



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO ANTROPOLOGIA
CURSO ANTROPOLOGIA

Marilene Maria de Quadros

Cuidar e precisar de cuidado: vivência de uma mulher com distrofia muscular após
idade adulta em meio à pandemia do Covid-19

Florianópolis

2024

Marilene Maria de Quadros

Cuidar e precisar de cuidado: vivência de uma mulher com distrofia muscular após idade adulta em meio à pandemia do Covid-19

Trabalho de Conclusão de Curso submetido ao curso de Antropologia do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharela em Antropologia.

Orientadora: Prof.a Alinne de Lima Bonetti, Dr.(a)

Florianópolis

2024

Quadros, Marilene Maria de

Cuidar e precisar de cuidado: : vivência de uma mulher com distrofia muscular após idade adulta em meio à pandemia do Covid-19 / Marilene Maria de Quadros ; orientadora, Alinne de Lima Bonetti, 2024.

94 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Graduação em Antropologia, Florianópolis, 2024.

Inclui referências.

1. Antropologia. 2. cuidado. 3. deficiência. 4. gênero. I. Bonetti, Alinne de Lima . II. Universidade Federal de Santa Catarina. Graduação em Antropologia. III. Título.

Marilene Maria de Quadros

Cuidar e precisar de cuidado: vivência de uma mulher com distrofia muscular após idade adulta em meio à pandemia do Covid-19

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do título de bacharela e aprovado em sua forma final pelo Curso de Antropologia.

Florianópolis, 05 de fevereiro de 2024.

Insira neste espaço
a assinatura

Coordenação do Curso

Banca examinadora

Insira neste espaço
a assinatura

Prof.a Alinne de Lima Bonetti, Dr.a
Orientadora

Insira neste espaço
a assinatura

Prof.a Miriam Pillar Grossi, Dr.a
Universidade Federal de Santa Catarina

Insira neste espaço
a assinatura

Prof.a Antonella Maria Imperatriz Tassinari, Dr.a
Universidade Federal de Santa Catarina

Florianópolis, 2024.

Ao professor Adriano Nuremberg (*in memoriam*), fundador do NED e um importantíssimo pesquisador do campo dos estudos da deficiência, o qual teve uma contribuição imensurável para difundir este campo no contexto brasileiro, que nos deixou recentemente. Quando eu iniciei a estudar na UFSC, mesmo sem ser responsável pela minha permanência costumava de forma discreta ficar observando como as monitoras faziam minha transferência do carro para a cadeira de rodas, e por muitas vezes conversou comigo interessado em saber o que poderia ser feito para melhorar a acessibilidade do ambiente para mim. Tinha interesse genuíno em me possibilitar condições plenas de ensino.

AGRADECIMENTOS

Muitas pessoas foram fundamentais para a concretização deste trabalho e que merecem meu reconhecimento e gratidão.

A Deus, pela oportunidade dessa experiência de vida;

À minha mãe, Maria (*in memoriam*), ao meu pai, Manoel (*in memoriam*)- que me possibilitaram a vida - ao meu padrasto, também Manuel, (*in memoriam*) que passaram toda uma sabedoria, mesmo eles não tendo estudo;

À Amabile e à Laura, filhas amadas, e ao Eduardo, pai de minhas filhas, pela presença e apoio nessa travessia;

A todas as pessoas que foram minhas cuidadoras ao longo deste processo;

Às professoras e aos professores do Curso de Antropologia pelos ensinamentos;

Às profissionais da Coordenadoria de Acessibilidade Educacional (CAE) da UFSC pelo suporte e apoio;

Às monitoras e monitores que me acompanharam ao longo da minha formação na Antropologia e, em particular, na viabilização da escrita deste TCC;

Às colegas do NED, do LEdI e do NIGS pelo diálogo e aprendizado;

Às amigas e aos amigos do grupo DM pelas trocas;

Às professoras Miriam e Antonella pela disponibilidade em participar da banca;

À professora Alinne Bonetti, pelo apoio e orientação afetiva na realização deste TCC e pelas inúmeras horas de conversas e explicações, por estar disponível sempre que precisei, pela preocupação em tentar tornar fácil a escrita deste TCC dentro das limitações físicas que tenho.

A todas essas pessoas, minha gratidão.

RESUMO

Este Trabalho trata da problematização da relação entre cuidados, deficiência e gênero, a partir da vivência de uma mulher com distrofia muscular, doença rara e degenerativa iniciada na idade adulta, relacionadas ao cuidar e precisar de cuidados em meio aos primeiros meses da pandemia do Covid-19. Como método de pesquisa e também analítico, foi utilizada autoetnografia, a partir dos diários de campo sistemáticos mantidos durante o período que recobre a pesquisa. A pesquisa aponta para o contraste das mudanças cotidianas pré-pandêmicas e pandêmicas, em meio aos desafios do afastamento social e da progressão da doença, destacando o papel do seu então marido que se tornou seu único cuidador e da autora que, mesmo com a deficiência física severa que lhe impunha limitações motoras importantes, exercia o seu papel como cuidadora, revelando aspectos microscópicos e dimensões invisibilizadas que incidem sobre o processo de cuidado. Como conclusões, a autoetnografia demonstra o cuidar e o ser cuidada como ações coexistentes e também para a relevância de se considerar as especificidades e complexidades na atenção sociopolítica de pessoas que cuidam e que necessitam de cuidados.

Palavras-chave: cuidado; deficiência; gênero.

ABSTRACT

This monography deals with the problematization of the relationship between care, disability and gender, based on the experience of a woman with muscular dystrophy, a rare and degenerative disease began in adulthood, related to caring and needing care during the first months of the Covid-19 pandemic. As a research and analytical method, autoethnography was used, based on systematic field diaries kept during the period covering the research. The research points to the contrast of pre-pandemic and pandemic daily changes, amid the challenges of social isolation and the progression of the disease, highlighting the role of her husband who became her sole caregiver and of the author who, despite her disability severe physical condition that imposed significant motor limitations, she performed her role as a caregiver, revealing microscopic aspects and invisible dimensions that affect the care process. As conclusions, autoethnography demonstrates caring and being cared for as coexisting actions and also the relevance of considering the specificities and complexities in the sociopolitical care of people who care and who need care.

Keywords: care; disability; gender.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
CCR	Centro Catarinense de Reabilitação
CFH	Centro de Filosofia e Ciências Humanas
CAE	Coordenadoria de Acessibilidade Educacional
DC	Diário de Campo
DM	Distrofia Muscular
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LEdI	Laboratório de Educação Inclusiva
NED	Núcleo de Estudos sobre Deficiência
NIGS	Núcleo de Identidade de Gênero e Subjetividades
SEOVE	Sociedade Espírita Obreiros Vida Eterna
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TDA	Transtorno de Déficit de Atenção
UDESC	Universidade do Estado de Santa Catarina
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo
UFSC	Universidade de Santa Catarina

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	16
2	A CONSTRUÇÃO DA PESQUISA.....	18
2.1	A PERDA PROGRESSIVA DOS MOVIMENTOS: O CONTEXTO DA CONDIÇÃO DE Distrofia	18
2.2	OS PROCESSOS DE CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA.....	24
2.3	A AUTOETNOGRAFIA COMO MÉTODO.....	32
3	O DIA A DIA E OS DESAFIOS DA PANDEMIA.....	49
3.1	ANTES DA PANDEMIA: OS DESAFIOS DE UMA DOENÇA INCAPACITANTE PROGRESSIVA	54
3.2	DURANTE OS PRIMEIROS MESES DO ISOLAMENTO PANDÊMICO... 	61
3.2.1	<i>SER CUIDADA.....</i>	61
3.2.2	<i>CUIDAR.....</i>	68
3.2.3	<i>MINHA INDIVIDUALIDADE COMO AUTOCUIDADO.....</i>	80
4	CONCLUSÃO.....	91
	REFERÊNCIAS	93
	ANEXOS	95

INTRODUÇÃO

Este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) aborda as minhas vivências - uma mulher cisgênero, branca, com distrofia muscular após idade adulta, heterossexual, mãe de duas meninas - relacionadas ao cuidar e à necessidade de cuidados no contexto dos primeiros meses da pandemia do Covid-19. Minha escrita beneficiou-se da autoetnografia (Fabiene Gama, 2020; Anahí Mello, 2019) como método e estilo analítico antropológico. As pessoas leitoras serão convidadas a adentrar o cotidiano meu e da minha família em meio às incertezas e aos desafios dos primeiros meses da emergência sanitária deflagrada a partir de março de 2020 por meio dos fragmentos do meu diário de campo, escrito nessa ocasião.

Diante da impossibilidade da efetivação de uma pesquisa etnográfica tradicional, a decisão pela autoetnografia foi escolha quase que espontânea para a finalização do TCC, haja vista a imposição da problemática da coexistência desafiadora entre o cuidar e o ser cuidada, adensada pela transição do cotidiano pré-pandêmico ao pandêmico. Gênero (Henrietta Moore, 1997), como categoria analítica central nesta problemática, e questões relacionadas a ela, emerge da autoetnografia e está articulada à categoria deficiência em seu modelo social (Débora Diniz, 2007), colocando em evidência as convenções sociais de cuidado (Helena Hirata e Nadya Guimarães, 2012) e convidando a uma reflexão sobre seus limites e possibilidades.

Esta autoetnografia descreve, entre outras questões, o cuidado sendo exercido pelo meu então marido, o único cuidador possível em meio ao isolamento social, atuação que normalmente é realizada por mulheres da família da pessoa que necessita de cuidado, que é invisibilizada e desvalorizada. Além disso, também narra o meu exercício de atividades de cuidados - essa mulher com deficiência físicas severas - para com minhas filhas pequenas em meio às suas aulas remotas, e outras atividades relacionadas ao cotidiano de uma casa. Revela, ainda, a dimensão do autocuidado exercitado por mim, relacionado aos momentos de individualidade em ambientes remotos, frequentando dois grupos de estudos e encontros com pessoas das quais também são em grande maioria diagnosticados com a mesma doença que eu.

Entre a pesquisa, a escrita e a finalização deste TCC há um lapso de tempo significativo e é preciso mencioná-lo. A vida seguiu seu rumo, adaptando-se ao novo

contexto pós-pandêmico e às muitas transformações em nossos modos de vida. Na minha, em específico, uma separação e desdobramentos da condição distrófica marcaram a temporalidade da escrita que agora se encerra, finalizando meu ciclo de formação em Antropologia e abrindo novas possibilidades.

Por fim, as pessoas leitoras encontrarão este TCC organizado em dois capítulos, considerações finais, além desta introdução. No primeiro capítulo descrevo como se deu o processo de construção da pesquisa a qual resultou neste TCC, desde a concepção original do objeto de pesquisa, suas transformações e adaptações, a metodologia utilizada e as principais personagens desta autoetnografia. No segundo capítulo, intitulado "O dia a dia e os desafios da pandemia" apresento minha narrativa autoetnográfica com base nos meus diários de campo, organizada a partir dos eixos do cuidar e ser cuidada articulados às categorias de gênero e deficiência, seguido de breves considerações finais.

Convido, assim, a todas as pessoas leitoras a partilharem do cotidiano de nossa família nos primeiros meses da pandemia de covid-19. Sintam-se em nossa casa!

A CONSTRUÇÃO DA PESQUISA

A PERDA PROGRESSIVA DOS MOVIMENTOS: O CONTEXTO DA CONDIÇÃO DE DISTROFIA

Obtive um diagnóstico médico conclusivo em 2021, aos 38 anos, de distrofia muscular, no entanto, desde 2003 venho me transformando em uma pessoa com doença crônica. Assim como Fabiene Gama (2020), o longo processo constituído por "(...) diversos encontros com pessoas (médicas, enfermeiras, técnicas, burocratas), artefatos (seringas, máquinas, textos, imagens) e instituições (hospitais, SUS) me transformaram em uma doente crônica (p. 189)". Mas o que é uma doença crônica, afinal? Segundo o Ministério da Saúde, podemos entendê-la como "as doenças que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolve mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura" (Brasil, 2014).

As mudanças no estilo de vida de que fala a portaria correspondem às adaptações e readaptações que a vida me impôs, e que também refletem na vida das pessoas mais próximas de mim. Para ter uma compreensão mais vívida, vou descrever brevemente, sem grande precisão de datas, os principais marcos atitudinais, incluindo redes de apoio e dispositivos de acessibilidade (cadeira de rodas, elevação vaso sanitário, cadeira de banho...) introduzidos no meu cotidiano à medida que minha condição motora foi/está diminuindo. Abordarei alguns aspectos sobre a evolução da doença até o presente momento em que escrevo esse Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), pois a forma de lidar com a experiência deste tipo de adoecimento, incapacitante, difere de uma pessoa a outra e dos vários contextos que influenciam entre si. Aos poucos fui me tornando uma deficiente física, sem antes ter tido qualquer contato com outra pessoa com essas mesmas características corporais que gera o enfraquecimento muscular. Contudo, como lembra Anahí Mello (2019),

não se trata das pessoas sem deficiência não entenderem as complexidades da experiência das pessoas com deficiência, mas sim de perceber que essa experiência é específica do indivíduo. Isso quer dizer que embora as pessoas com deficiência compreendam entre elas as semelhanças da experiência da deficiência, não podem analisá-la exceto no nível individual porque não há universais. Não há

o “surdo universal”, o “cego universal”, o “cadeirante universal”, e assim por diante. (p. 61).

Vejamos. Com aproximadamente 21 anos, em 2003, eu percebi que não conseguia correr rápido como antes; em seguida notei dificuldades ao levantar o braço esquerdo acima da linha do ombro para estender uma roupa no varal e, logo depois, ao lavar os cabelos no banho. Semanas depois percebi dificuldade em subir os degraus altos do ônibus com a perna esquerda. Assim iniciei uma peregrinação em busca de um diagnóstico.

A primeira suposição do médico do posto de saúde do bairro era de Acidente Vascular Cerebral (AVC). Após exames de laboratório e de imagens, e consulta com cardiologista essa hipótese foi descartada; meses depois iniciei a cair enquanto caminhava, sem justificativa lógica. Nessa época eu já não conseguia mais correr e nem descer escada de forma rápida; as suspeitas eram de epilepsia em grau leve, mas os exames neurológicos apresentaram resultados normais.

Como técnica em edificações e também em segurança do trabalho, à época eu trabalhava em canteiro de obras, na construção civil, e percebia minha agilidade nos movimentos do corpo diminuindo; os exames laboratoriais e da imagem apresentavam-se dentro dos padrões normais. Em 2008, com 26 anos, eu engravidei e tive um aborto espontâneo, mas logo engravidei novamente. Na gestação de Amabile, aumentei 24 kg e não conseguia mais subir escadas, levantar ou pegar algo do chão, colocar roupas apertadas e o meu pé esquerdo ficou caído. Após a licença maternidade, usufruí de duas férias do trabalho e entrei na perícia médica para tentar compreender a perda dos movimentos. Após dois anos afastados do trabalho, me aposentei por invalidez aos 28 anos de idade.

Em 2013 iniciei a usar cadeira de rodas manual para trajetos de longas distâncias fora de casa, porém não tinha forças nos braços para me locomover sozinha, também não conseguia levantar de lugares baixos, como cadeiras e banco do carro. O braço esquerdo não levantava da linha da cintura, e o direito levantava pouca coisa próxima à linha do seio; na hora do banho o meu então marido, Eduardo, ajudava a lavar meus cabelos. Nos separamos em agosto de 2020, após 18 anos de relacionamento. Para as atividades domésticas foi necessária a contratação de uma empregada de segunda à sexta, das 8h às 17h.

No final de 2015 adotamos a Laura que chegou às nossas vidas com cinco anos e meio de idade; para facilitar nossa rotina familiar contratamos uma babá, Adriana, das 18h às 22h de segunda à sexta, e sábado durante o dia. A contratação de mais essa pessoa para nossa rede de apoio foi necessária pois sou filha única e órfã de pais; tenho vários parentes próximos, porém já sabíamos que as demandas iriam aumentar à medida que a doença fosse evoluindo. No início de 2016 minha marcha já estava limitada a poucos passos, necessitava estar segurando sempre em algo ou alguém. No final deste ano recebi minha primeira cadeira de rodas motorizada, solicitação feita no Sistema Único de Saúde (SUS) e entregue pelo CCR Centro Catarinense de Reabilitação (CCR). Sim, três anos “sem autonomia” para me movimentar fora de casa, mesmo em trajetos com acessibilidade para cadeirante.

Eduardo, que saía de casa às 07h e retornava próximo às 20h, de segunda a sexta, ficou desempregado em 2017 e novos arranjos domésticos foram necessários. As filhas estudavam de forma integral. Dispensamos a empregada doméstica semanal e a babá Adriana continuou alguns dias da semana, com atuações variadas conforme demandas de urgência, um misto entre babá, diarista e minha cuidadora. Para fins de compreensão vou me reportar a ela como 'babá Adriana.

Nessa época eu não conseguia mais andar; para fazer minhas necessidades fisiológicas em casa eu me segurava em uma barra de apoio na frente do vaso sanitário, o Eduardo ou Adriana me ajudavam com a roupa, já que minha higiene eu conseguia fazer; só conseguia ficar em pé por tempo suficiente para levantar ou abaixar a calça. Usava uma cadeira de banho com rodas para me locomover dentro de casa, com a ajuda das filhas, do Eduardo ou da 'babá', que me empurravam pois o modelo não tem rodas grandes nas laterais para condução, e mesmo se tivesse eu não teria forças nos braços para tal ação.

Em 2015 passei no vestibular na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) para Antropologia, já com suporte de acessibilidade que me disponibilizado desde a prova do vestibular pelo setor de Coordenadoria Acessibilidade Educacional (CAE) da UFSC, suporte este que também foi se modificando à medida que a doença foi evoluindo; vou me aprofundar mais nesse assunto a seguir, já que sem eles minha permanência na universidade seria inviável.

Minha rotina de estudos na UFSC no primeiro semestre era de três vezes por semana; eu ia dirigindo para as aulas, com a cadeira de rodas manual no porta

malas do carro. Em 2016 ganhei a cadeira de rodas motorizada e iniciei a ir de ônibus para as aulas, porém em dias de chuva eu não frequentava as aulas pois seus componentes eletrônicos não são blindados contra água; e a possibilidade do corpo ficar molhado favoreceria infecções, como a urinária e respiratórias. Minhas faltas eram substituídas por relatório dos artigos tema da aula. Aos poucos a cadeira de rodas foi se tornando uma extensão do meu corpo, conforme registrei em meu Diário de Campo (DC) para fins deste TCC em 2020:

A doença está tirando aos poucos todos os movimentos do meu corpo, porém a sensibilidade sobre a pele permanece preservada, e como fico muito tempo parada, estou aguçando minhas percepções visuais, auditivas, olfativas, e energética do ambiente. Também percebo as vibrações do solo em contato com as rodas da cadeira de rodas, de tal forma que mesmo sem olhar sei dizer se os pneus estão cheios ou não, sei também se as baterias estão perto de acabar só pela velocidade em que a cadeira está me levando... Ou seria eu, por meio do joystick, que estou levando a cadeira? Não sei... (DC 07/06/2020).

Parei de dirigir em meados de 2018 e como tinha uma mistura entre vergonha e medo de utilizar ônibus com cadeira de rodas, fiquei dependente do Eduardo também para poder sair de casa e estudar, além dos banhos, trocas de roupa e da cozinha para a família. Em 2019, utilizando cadeira de rodas motorizada, iniciei a pegar ônibus, ação que tinha parado em 2008 quando percebi que não conseguia mais subir as escadas.

No final de 2019 iniciei com uma cuidadora três vezes por semana, meio período, nos meus dias de aula na UFSC só para me dar banho, me arrumar, fazer minhas transferências para a cadeira de rodas motorizada, e me acompanhar até o ponto de ônibus que fica bem próximo a minha casa, pois o trajeto é todo irregular, gerando grande risco da cadeira de rodas tombar, e eu cair. Ainda no momento que escrevo esse TCC (2023/2) no entorno onde moro a acessibilidade para cadeirante é muito precária. Em dezembro de 2019 fiz a reforma da porta do banheiro e do meu quarto, para a cadeira poder passar com mais facilidade nos vãos.

Com a pandemia, março de 2020, precisamos dispensar a 'babá' Adriana e a cuidadora, as aulas se tornaram remotas, e eu continuei orientando as filhas nas atividades escolares como era antes; a rotina se alterou - e muito - para o Eduardo, não exatamente com novas ações, mas com a sobrecarga delas, pois as demandas de cuidados referente às minhas atividades de vida diária, como o uso do banheiro,

banho, transferência para cadeira de rodas, alimentação, entre outros, passaram a ser todas somente com ele.

No final de 2020, ainda em meio ao afastamento social, sem vacina e com índice de mortalidade alto, nos separamos; a guarda das filhas ficou compartilhada, sendo uma semana com cada. Precisei, assim, contratar cuidadoras com força física para atuar 24h comigo; precisei organizar plantões com poucos dias semanais para cada cuidadora, pois mesmo agora, após ampla vacinação contra o covid-19, ainda é comum as pessoas serem contaminadas, e se faz necessário o afastamento social de duas semanas ou mais. Com esse arranjo de plantões que fiz, uma substitui a outra no caso de imprevisto. Durante a semana tenho uma cuidadora fixa à noite, a 'babá' Adriana, que agora atua somente como minha cuidadora. Ela agora tem um quarto em minha casa onde dorme com sua filha. Assim, eu já vivenciei vários arranjos de plantões de cuidadoras, esse é um exemplo: uma cuidadora atuando nos plantões de segunda à sexta, durante a noite; outra em plantão de 24h, de sábado e segunda durante o dia; outra 24h de domingo; outra, na terça e na quarta de dia e, outra, na quinta e na sexta durante o dia. Além destas cinco mulheres, tenho outras duas para o caso da falta de uma das fixas.

Até o momento da apresentação deste TCC a ciência ainda não encontrou a cura da doença, e a sua evolução continua. Agora não tenho mais forças para mover os braços dos apoios laterais da cadeira de rodas, nem das pernas para tirar da posição que estão, não consigo me mexer quando deitada na cama, mexo um pouco o pescoço em todas as direções, tenho controle de tronco em aproximadamente uns 40% dos músculos quando sentada, os músculos do rosto estão normais. Estou com bexiga neurogênica, leve apneia do sono. Sinto muito frio, o uso de lençol térmico e bolsa de água quente são usados quase diariamente.

Uso o teclado virtual 'catando milho' para digitar no computador. Comprei um automóvel do tipo furgão adaptado, em que entro sentada na cadeira de rodas motorizada. Já reformei quase toda a casa, pois antes não conseguia nem entrar no quarto das filhas e na área de serviço. Agora a casa tem mobília que não impede o meu acesso. O acesso aos ambientes começou a ser um assunto a ser pensado por mim somente quando comecei a perder a minha mobilidade física, ampliando-se quando se tornou necessário o uso da cadeira de rodas; esse impedimento acabou se tornando o embrião do que trago nesse TCC, conforme registrei em meu Diário de Campo, em 2020:

Já no primeiro trabalho de aula de antropologia fui incluída em um grupo de pesquisa por ter faltado a aula (faltei toda a primeira semana de aula por medo que os trotes fossem violentos), em que os estudantes escolheram como tema para pesquisa fazer uma etnografia com mulheres que fazem pesca embarcada. Como eu, usando cadeira de rodas, poderia colaborar com o grupo? Por fim acabei fazendo o trabalho de aula sozinha, sobre os impeditivos que encontrei para realizá-lo, e tirei uma nota bem acima da média. Assim brotou meu interesse acadêmico sobre o assunto 'pessoas que usam cadeira de rodas', por causa de uma grande inquietude minha que era/é o fato de ter poucas pessoas com deficiência no meio acadêmico. Em 2018 fiz uma pesquisa junto à CAE e identifiquei que éramos oito alunos em toda a UFSC; esse percentual diminui se a limitação motora obriga o uso da cadeira de rodas motorizada ao invés de uma manual, se afunila um pouco mais se a causa da limitação motora for uma doença rara, pois a maioria são lesões medulares ou congênitas e se for mulher com uma doença degenerativa muscular. Acho que me tornei a 'única andorinha querendo fazer verão'... Na verdade, a letra da música é "uma andorinha não faz verão". Ser/estar cadeirante não pode ser uma imposição de obrigatoriedade de ter que escrever, pesquisar sobre o assunto. Se a pessoa é um professor ou um profissional da saúde (enfermeiro, médico, fisioterapeuta, educação física...) alguma coisa de conhecimento sobre legislação e sobre como tratar pessoas com deficiência deve ter, até mesmo para evitar um futuro processo por preconceito ou discriminação.

Percebo que deficiência física causada por uma doença degenerativa é um estrato muito peculiar e específico, e aqui reside outro problema, como me tornar compreendida pelos meus pares, a quem não foi possibilitado ter essa vivência acadêmica, e que estão em busca de achar uma solução para suas angústias, e não perder tempo na esfera filosófica? Para estes as questões são mais urgentes, mais viscerais; as preocupações pairam em torno de como conseguirão tomar banho sem ter mobilidade física e estando sem cuidador, em como comer estando com fome e não conseguindo preparar sua própria comida. Aqui me coloco a um passo antes do ato de solicitar uma política pública humanizada, pois pessoas como eu, não conseguem nem ir fazer uma militância, e aqueles que poderiam ser nossos porta-vozes, que são geralmente os nossos cuidadores familiares, estão super sobrecarregados em ter que cuidar da gente, de nossa atividade diária, que falta possibilidade para também militar em busca de ajudas públicas, para não falar em busca de migalhas em forma de esmola. Esmola essa que é fotografada com lentes de aumento e divulgada em época de eleição como sendo algo digno repassado a pessoa com deficiência. Propaganda essa que, para quem convive com essa realidade sabe, é mentira. Porém não tem como refutar essa verdade maquiada, pois o próprio sistema o sobrecarrega e o impede de ir atrás para contestar tamanha hipocrisia. As leis brasileiras são exemplos para o resto do mundo, pois não conseguimos colocá-las em ação, talvez agora com o advento das lives, das redes sociais, essa realidade mude.

Com a pandemia nossas vulnerabilidades se ampliaram e os riscos de negligências e violências domésticas também. Se de um lado tem um autor de agressão, seja ela física ou psicológica, este também vai exercer uma resistência às mudanças, pois nele está encarnado a representação do poder. E como tirar esse poder de suas

mãos e empoderar as pessoas que necessitam de ajudas para as atividades de vida diária? Quando o empoderamento é ensinado desde o letramento, quando a criança deficiente se torna adulta, ele não será tão facilmente excluída do meio acadêmico, pois a cada barreira encontrada, ele saberá transpor, o mesmo nas outras esferas da vida profissional, amorosa, familiar... (DC 26/06/2020).

Esta breve introdução contextualizadora da minha condição de pessoa com distrofia muscular após idade adulta e do meu cotidiano de cuidados se faz necessária para explicitar como a pesquisa que embasou este TCC foi construída e efetivada. Passarei a apresentar os processos pelos quais o objeto desta pesquisa passou até chegar ao que apresento neste TCC.

OS PROCESSOS DE CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA

Ao revisar minha trajetória acadêmica em Antropologia, percebo que o caminho para a construção deste TCC foi se formando desde o momento em que fiz a inscrição para o vestibular. À época não existiam ações afirmativas para pessoas com deficiência, mas já havia toda uma política de inclusão das pessoas candidatas mediante laudo médico e entrevista, para que a deficiência não prejudicasse o seu desempenho no momento de realização da prova. Eu fiz a prova em uma mesa adaptada para a cadeira de rodas, em ambiente térreo; realidade nova para mim, que tinha parado de andar trajetos longos em dezembro de 2013. Antes todos esses cuidados, esses detalhes de adaptação, não faziam parte da minha realidade, era tudo novo e assustador.

Após a aprovação no vestibular, fiz reuniões com a CAE da própria UFSC, responsável em suavizar as barreiras arquitetônicas e atitudinais, visando a equidade entre eu e os demais estudantes sem deficiência e foi designada uma monitora para o meu apoio no cotidiano da universidade. O combinado inicial era o de a monitora me esperar no estacionamento do Centro de Filosofia e Ciência Humana (CFH), onde eu chegaria dirigindo meu carro. Ela tiraria a cadeira de rodas manual do porta-malas, montaria e, após fazer minha transferência do banco do motorista para a cadeira de rodas, me empurraria até a sala de aula. Na ocasião já não tinha forças nos braços para me locomover sozinha, porém constatando que algumas moças não tinham força física para tal atuação, então foi contratado

monitor homem para me auxiliar nas chegadas a aula e retornos para o carro, assim este fazia montagem da cadeira de rodas e minha transferência.

Como a cadeira de rodas não entrava pela porta do banheiro, nos intervalos das aulas, quando necessitava utilizar o banheiro, eu precisava ser colocada em pé para andar até o vaso sanitário. Para a retirada da roupa eu precisava de ajudas. Quando utilizo o verbo ajudar, quero dizer que, quando não se tem autonomia plena para realizar certa ação, se precisa de auxílio. Essa necessidade de ajuda neste momento de utilização do banheiro passou a me gerar desconforto diante do gênero da pessoa monitora, por se tratar de uma ação tão íntima. Assim, diante desta necessidade, no intervalo a monitora era uma mulher. Duas problemáticas que foram sendo resolvidas no decorrer da minha graduação: uma foi a falta de estacionamento adaptado no CFH - com espaço nas laterais para abrir totalmente a porta do carro para minha transferência, espaço externo para a retirada da cadeira de rodas e rampa de acesso - e, outra, a reforma para adaptar o banheiro para uso de cadeirantes como eu.

Ao longo da graduação foram necessários diferentes arranjos com monitoras à medida que a doença foi evoluindo. Quando parei de andar, duas monitoras passaram a me assistir na hora do banheiro: uma me levantava e me colocava no vaso sanitário com roupas, depois esta me levantava e a outra baixava minhas roupas. Quando parei de dirigir e iniciei a ir de ônibus, a monitora que me esperava no estacionamento, passou a me esperar no ponto de ônibus, e me acompanhava no trajeto não completamente adaptado até a sala de aula e, lá, organizava meu material didático sobre a mesa.

Como referido acima, na primeira semana de aulas decidi não frequentar as aulas por medo do trote. A vulnerabilidade de ter um corpo sem mobilidade física começou a fazer parte da minha experiência de vida, somado ao fato de ser mulher. Nesta semana em que faltei, os estudantes formaram grupos para fazer trabalho de campo e, no que me incluíram, escolheram como tema pesca embarcada realizada por mulheres. Como caloura de Antropologia fiquei cheia de questionamentos: como chegar até o local com cadeira de rodas? Como me mover na areia fofa da praia? Como entrar no barco? Como usar o banheiro no caso de dar vontade? Imersa nesses questionamentos e com vergonha de expor minha vulnerabilidade na sala de aula, eu agendei uma reunião com o professor da matéria, assim tive o primeiro contato com a autoetnografia "(...) a qual nega a separação entre racionalidades e

emoções, dados e análises, Eu e o Outro. Elas apontam para expressões presentes no corpo (na pele e em outros órgãos) e/ou sobre ele, visando produzir um conhecimento (...)" (Gama, 2019, p. 189).

A partir deste momento, sempre que possível, eu fazia meus trabalhos de aula com o tema relacionado às minhas experiências de campo usando cadeira de rodas, sendo a cadeira de rodas uma extensão do meu corpo, algo semelhante a uma pessoa ciborgue, pois na autoetnografia "não tratamos de "dados", mas de "experiências". São pesquisas altamente corporificadas, reflexivas e emotivas – qualidades muitas vezes criticadas ou ignoradas nas pesquisas qualitativas, mesmo antropológicas – e por isso transgressoras, indisciplinadas, políticas." (Ibidem, p. 191).

Em 2018 inicii a frequentar o Núcleo Estudos sobre Deficiência (NED)¹ Associado ao curso de Psicologia/UFSC e comecei a conhecer a literatura acadêmica sobre deficiência, e a temática sobre cuidado me atraiu em especial quando a abordagem era sobre a emancipação da mulher com deficiência severa. Senti falta da presença de estudiosos do assunto que vivenciam um corpo atravessado pela degeneração muscular. O mais comum é encontrar pesquisadores que sofreram privações por causa de acidente, nasceram com a deficiência, ou convivem com pessoas com deficiência, e que a deficiência ou está diminuindo ou sua evolução está estagnada. Porém a esmagadora maioria dos pesquisadores não é deficiente e não têm convívio em sua vida pessoal cotidiano com alguém nessas características.

No final de 2019 apresentei meu projeto de pesquisa para a realização deste TCC; minha proposta era a de realizar uma pesquisa de cunho etnográfico, baseada na observação participante, com o intuito de descrever e interpretar alguns mecanismos de mediação de usuários (permanentes e ou temporários) de cadeira de rodas na grande Florianópolis/SC para contornar e ou solucionar dificuldades encontradas nos contextos sociais e ou arquitetônicos, em múltiplos espaços (familiar, educacional, lazer, religioso, saúde...), respeitando seus/meus lugares de fala: "Nada sobre nós, sem nós!"

Por extensão, a frase quer dizer "Nada sobre as pessoas com deficiência, sem a participação das pessoas com deficiência". Trata-se de um *slogan* que teve sua origem no movimento social de pessoas com deficiência da África do Sul, na

¹ <https://nedef.paginas.ufsc.br/>

segunda metade dos anos 1980. Na época, a África do Sul já vinha de um contexto devastado pelas violências do regime do apartheid que acabaram por produzir um enorme contingente de novas pessoas com deficiência naquele país africano (Cf. CHARLTON, 1998). (Mello, 2019, p. 132).

Pretendia frequentar quatro coletivos dos quais participam muitos usuários de cadeira de rodas: 1) a praia da Barra da Lagoa, nos dias de atuação do Surf adaptado; 2) Hospital Universitário, ambulatório B, onde são atendidos pacientes, em geral adultos, com doenças neuromusculares; 3) CCR (Centro Catarinense de Reabilitação); e 4) Treinos de basquete sobre rodas, realizado na UDESC (Universidade do Estado de Santa Catarina).

Aproximadamente uma semana após o início do ano letivo 2020/1 da UFSC, as aulas foram suspensas por causa da pandemia do Covid-19, e devido às incertezas deste período histórico, em conversa com minha orientadora, decidimos que eu escreveria um Diário de Campo (DC) deste período de afastamento social, e após com os dados registrados por meio da autoetnografia, faria meu TCC, enfocando os desafios do isolamento social em meio à pandemia do Covid-19 de uma mulher com deficiência progressiva que necessita de cuidados e é, ao mesmo tempo, cuidadora.

Cuidar do outro, preocupar-se, estar atento às suas necessidades, todos esses diferentes significados, relacionados tanto à atitude quanto à ação, estão presentes na definição do *care*. Este, ademais, pode ser considerado simultaneamente enquanto prática e enquanto atitude, ou disposição moral. (Helena Hirata e Nadya Guimarães, 2012, 01).

Segundo as autoras, o trabalho de cuidado (*care work*) é uma atividade em expansão a nível mundial, principalmente porque agora as pessoas vivem mais anos, e o envelhecimento provoca dificuldades crescentes para as atitudes de vida cotidiana. Além desta característica, o trabalho do cuidado tem afetado particularmente as mulheres e, duplamente, as trabalhadoras domésticas e diaristas. Já que

tradicionalmente, às mulheres tem sido confiado o encargo do cuidado domiciliar das pessoas idosas, das crianças, dos deficientes e dos doentes; entretanto, elas enfrentam dificuldades crescentes para cuidar dos membros dependentes da família uma vez inseridas no mercado de trabalho, como assalariadas. (Ibidem)

As análises sobre o cuidado são relevantes para esta autoetnografia, uma vez que a experiência foco dela é atravessada pelo processo de vários marcadores

como os apontados pelas autoras, como a saída do meu ex-marido do mercado do trabalho e decisão conjunta de cuidar de mim, e as dificuldades vividas por nossa empregada doméstica por não ter quem cuidasse da sua filha enquanto ela trabalha para sustentá-las. Para as autoras,

A relação entre o *care* remunerado e o *care* não remunerado (o dos membros da família) também deve ser melhor apreendida; ela desafia as nossas análises, haja vista que a fronteira entre ambas é por vezes bastante tênue. O amor, o afeto, as emoções não parecem ser do domínio exclusivo das famílias, do mesmo modo que o cuidado, o fazer, a técnica não parecem ser do domínio exclusivo das "cuidadoras", das "acompanhantes", das "auxiliares" remuneradas. O trabalho de *care*, como analisam vários autores desta coletânea, é ao mesmo tempo trabalho emocional e trabalho material, técnico. Nele são indissociáveis postura ética, ação e interação." (Ibidem).

Neste período em que escrevia o meu diário da pandemia participei do Podcast Cientistas Sociais e o Coronavírus, contando sobre a minha pesquisa. Entendo que a maneira como relatei a minha experiência com a pandemia no episódio do podcast sistematiza de maneira objetiva meu objeto de pesquisa, foco deste TCC. Por este motivo, transcrevo-o, aqui:

Em janeiro desse ano de 2020, eu comecei a ver algumas reportagens que estavam falando sobre o início dessa pandemia na China e comecei a me alarmar, porque como eu fui diagnosticada com distrofia muscular, que é uma doença degenerativa e aumenta muito o risco de eu ter uma contaminação muito severa. Tanto que eu decidi nem pular carnaval aqui em Florianópolis, porque eu fiquei com medo que já pudessem estar ocorrendo vários casos aqui no Brasil, principalmente aqui em Florianópolis, porque é uma ilha que recebe turistas do mundo todo. Eu comecei a ficar com receio de ser contaminada, por outro lado eu comecei a ficar muito insegura com o panorama político do Brasil. Eu fiquei com aquela sensação, isso em fevereiro, que o governo estava sabendo de muita coisa, mas não estava querendo falar. Parecia estar tendo uma cortina de fumaça, que não queriam tocar no assunto. Claro que eu sei que o Brasil recebe muito dinheiro na época do carnaval, então eu logo pensei "quando acabar o carnaval, a coisa vai pegar". Infelizmente eu tinha razão, tanto que a última aula que eu frequentei na UFSC foi uma segunda-feira, e antes de eu ir pra aula eu ainda comentei em casa: eu acho que essa vai ser a última aula do semestre. Os ônibus lotados, salas de aula com 30, 40 alunos... (...)

Antes da pandemia, no dia-a-dia, eu tinha uma pessoa que me ajudava nas questões de higiene pessoal, como tomar banhos, algumas coisas na área de digitação para trabalhos de aula, esse tipo de coisa. Com a pandemia, eu precisei liberar essa pessoa, porque ela também trabalhava como cuidadora de outros. Então, tinha muito risco de eu me contaminar. Atualmente, quem está me ajudando em tudo

está sendo o marido. Geralmente eu me acordo umas 6h30, 7hrs da manhã, eu me acordo sozinha por uma questão de hábito. Eu costumo acordar o marido, nós dois dormimos em uma cama de casal. Por que que eu estou falando isso? Porque é normal quando uma das pessoas tem uma deficiência severa, o casal começa a dormir em camas separadas. Eu tenho um controle do esfíncter, então eu utilizo o banheiro de forma normal, não precisando utilizar fraldas, sondas de alívio, esse tipo de coisa. Porém, eu não consigo mais me virar na cama, então é ele que me vira de um lado pro outro. Também eu não consigo mais me sentar na cama, então eu sou completamente dependente de uma outra pessoa, que na atualidade é ele. Ele está sendo meus braços e minhas pernas, ele que faz a comida, ele que me ajuda no banho. Então eu costumo acordar ele lá pelas 6h30, 7hrs da manhã, geralmente ele me vira para o outro lado e ele vai pra cozinha preparar o café. Nesse ínterim, ele chama a Amabile - nossa filha primogênita -, porque a aula dela em alguns dos dias começa às 7hrs da manhã e o portal é bem pontual. Os dois tomam café juntos na cozinha e ela vai ou para o meu celular ou o celular do marido ou para o notebook para a sua aula. Então no período da manhã, sou eu quem acorda o marido e a filha mais velha. Enquanto a filha mais velha está na aula, eu geralmente recebo na cama o café, um pão ou uma tapioca. Eu tomo café deitada na cama, eles colocam canudo no copo de café, que é por onde eu sorvo o líquido. Por que que eu tomo café deitada na cama? Até me levantar da cama, me levar no banheiro e depois me levar até a mesa para tomar café, é muita manipulação e eu sou uma mulher grande, com uma estatura grande, então é muito peso para o marido fazer. Quando eu estava com a cuidadora era ela quem fazia isso comigo, então eu tomava café na mesa, junto com eles, mas agora eu tenho que me adaptar à nova situação sem sobrecarregar o marido. Nesse meio tempo ele já lava uma louça e tal, depois ele me levanta da cama, me coloca no vaso sanitário, onde eu faço minhas necessidades. Depois eu volto para a cadeira de rodas, escovo os meus dentes, lavo o meu rosto, só depois que a gente acorda a filha mais nova, que é a Laura. Isso aí já é lá por umas 9h30 da manhã. A minha rotina era frequentar as aulas na UFSC, para as quais eu ia de ônibus. Eu ia com a cadeira de rodas motorizada até o ponto de ônibus, ali pegava um ônibus e chegava na UFSC. Lá na UFSC eu sou ajudada por bolsistas, porque nem todo o trajeto ali traz uma mobilidade plena.

O meu cotidiano se alterou muito com essa questão da reclusão social, e eu acredito que algumas coisas ainda vão mudar. Eu estou notando que, dia após dia, sempre está acontecendo alguma alteração na forma de estudo das meninas e da minha na universidade. As minhas duas filhas, a mais velha está na 6ª série, no período da manhã, e a mais nova está na 3ª série, ela rodou um ano. As duas estão matriculadas em um colégio particular. Se eu não me engano, no meio da segunda semana de reclusão social, a escola já liberou uma plataforma de ensino. Então elas têm em torno de três a quatro aulas por dia. Então sempre tem alguém pendurado no telefone, no celular, no caso, no notebook, no computador, fazendo essas aulas remotas. O problema é que o notebook, a bateria dele dura pouco, então precisa do cabo. Nunca ela vai começar o dia dela de estudo no notebook e terminar nele, porque no meio do caminho vai precisar carregar o equipamento. No celular também por vezes a bateria não

aguenta, então é normal ela fazer a primeira aula em um equipamento e a segunda aula em outro. Quando elas decidem fazer as aulas no computador, que fica no meu quarto, tem um problema que a caixa de som está queimada, então precisa utilizar o fone de ouvido e daí claro, eu deitadinha na cama, fico assistindo a aula toda. Para mim é até bom porque eu fico vendo qual é a didática que os professores estão utilizando e como que as filhas estão se comportando. Daí a Laura toma o café dela e eu começo a fazer as atividades na plataforma. Geralmente eu utilizo o computador aqui do quarto, porque ela mal sabe digitar, ela está com nove anos. Então eu vou lendo as atividades no computador e vou corrigindo e vou enviando as atividades. Ao meio-dia a gente costuma almoçar juntos; às 14hrs é a primeira aula da filha mais nova, geralmente inicia com uma aula de inglês, depois já vem as outras duas aulas e a Laura vai estar livre lá pelas 17h30 da tarde, que é o horário em que ela pode brincar. Às vezes, lá por umas 20 horas da noite, eu chamo a Laura para fazer alguma atividade na plataforma, porque a intenção da escola, da metodologia de ensino, é que a criança compreenda as atividades que o professor está passando no primeiro momento da aula, isso lá pelas 14 horas da tarde. Lá pelas 16 horas, ela mostra o que fez para a professora, tira mais alguma dúvida, e depois ela mesma passa as informações para o Plural. Plural é a plataforma de ensino que eles estão utilizando. Só que a minha filha não tem essa autonomia, eu tenho que estar junto. Isso não é a realidade de todos os alunos que estudam com a Laura, tem alunos que têm bastante desenvoltura nessa forma de aprendizado. (...)

No futuro, irei sintetizar isso, com um olhar voltado para as pessoas que têm deficiência física e que necessitam de cuidados complexos, como eu, porque eu não tenho autonomia nem para levantar da cadeira de rodas, ou pentear os cabelos, tomar banho. Sou totalmente dependente de outras pessoas. Mas de contrapartida, eu preciso de cuidados, mas também sou cuidadora, tanto que eu que ajudo as meninas na questão da escola agora no estudo remoto, eu faço os pagamentos das contas via internet, que faço as compras via internet. Então, existe um cuidado mútuo, o marido faz o que eu não consigo fazer, que é no caso estender uma roupa, varrer o chão, fazer a comida, e nas coisas que eu ainda posso colaborar, eu permaneço colaborando. Sobre o meu estudo no TCC, eu iniciei a coletar reportagens do site de notícias G1, então eu estou organizando, arquivando por semanas e em paralelo a essas reportagens, eu estou fazendo um diário de campo, que na verdade, é um diário do meu cotidiano, o que que eu estou fazendo e das barreiras que eu estou encontrando. (Marilene de Quadros, Podcast Cientistas Sociais e o Coronavírus, 2020).

O Covid-19 impôs a todos uma nova forma de lidar com o nosso corpo, nos forçando ao afastamento social, nos impondo práticas de higiene antes não realizadas, o uso da máscara, e a consciência da vulnerabilidade sobre o corpo caso a pessoa fosse contaminada e precisasse de internação em especial em uma Unidade de Tratamento Intensivo (UTI), em que os cuidados e procedimentos eram

muito invasivos como a intubação, o que trouxe uma outra percepção sobre a condição da deficiência.

Pessoas em boa saúde tomam como certas suas condições e seus corpos; elas podem ver, ouvir, comer, fazer amor e respirar porque elas possuem bons órgãos em funcionamento, que podem fazer todas essas coisas. Esses órgãos, e o corpo em si, estão entre as bases sobre as quais nós construímos nosso senso de quem é o que somos, e eles são instrumentos através dos quais nós lidamos com e criamos a realidade. (Murphy, 1987, p. 12-13, *apud* Gama, 2020, p. 201).

Essa vulnerabilidade imposta pelo corpo que agora não está com a autonomia de antes, que depende de outros, percebo da seguinte forma:

O COVID-19 mata rápido, a distrofia aos poucos, tirando toda sua liberdade de movimento corporal primeiro. Aos poucos 'nascem' uma ou mais pessoas que vão cuidar de você, geralmente um familiar feminino, que com o tempo irão ser seus braços, pernas, e se você não tomar cuidado, vão também guiar suas escolhas de tudo, tudo mesmo. Aos poucos você perde até as oportunidades de decisões mais pueris, como que roupa usar, que canal de televisão ver, que hora levantar da cama... E você ainda irá se sentir agradecida à vida por ter colocado pessoas para te ajudar, e você vai abrir mão de muitas coisas para não sobrecarregar seu cuidador, que em geral não ganha salário, e nenhum benefício previdenciário, porém a jornada de trabalho chega a ser de 24 horas, dias após dias, sem ter a liberdade nem de dormir à vontade. (...) (DC 30/05/2020).

A partir da autoetnografia passei a registrar em meu Diário de Campo da Pandemia os desafios e experiências de ser uma cuidadora que precisa de cuidados no contexto da pandemia, buscando analisar as articulações entre gênero e deficiência no trabalho do cuidado na experiência de mulher com deficiência progressiva após idade adulta nos primeiros meses de covid 19. Como objetivo geral, busquei analisar as transformações no cotidiano de uma cuidadora que precisa de cuidados no contexto pandêmico. Por fim, este TCC foi escrito a várias mãos, as de minha orientadora e as do conjunto de monitoras e monitores disponibilizados para mim pela Coordenadora de Acessibilidade Estudantil (CAE) da UFSC. Por meio do computador de mesa do meu quarto, através de videochamada pelo aplicativo Whatsapp, acompanhava a digitação das monitoras ao que ia ditando, num arquivo compartilhado no Google Drive em que o acesso remoto era possível. No início do processo de escrita, contava com uma monitora, com quem me encontrava três vezes na semana; com a intensidade do trabalho e também dos

prazos, ampliamos para três monitoras que se revezam em nossos cinco dias de trabalhos semanais. Assim, os recursos e tecnologias que nos socorreram durante a pandemia, nos possibilitaram o desafio da finalização deste trabalho.

A AUTOETNOGRAFIA COMO MÉTODO

A antropóloga Fabiene Gama (2020) alerta as pessoas não habituadas ao gênero literário da autoetnografia que o conteúdo escrito é fruto da experiência da escritora em conjunto com outras pessoas; assim a forma apresentada é fruto da seleção de várias narrativas com o objetivo de unificar essas experiências. Para a autora, a autoetnografia seria

uma forma que tende “ao apagamento da presença do sujeito nos discursos produtores de conhecimento considerado ‘formal’, aquele que surge em espaços institucionalizados de saber, algo que remonta à separação entre os discursos científicos e não científicos” (Versiani 2005, p. 19 *apud* Gama, 2020, p. 190).

Neste mesmo sentido, a antropóloga Anahí Mello (2019) ressalta que o método etnográfico se torna mais enriquecedor e inovador quando são incorporadas ao texto novas interpretações dos sentidos, o que traz elementos novos, fugindo de uma 'etnografia viciada', produto de uma antropologia "corponormativa" (Mello, 2018). Ela conclui falando:

O método é gago (FONSECA, 2004, p. 84), ou seja, não se sabe “exatamente por onde começar e, quando começamos, em que direção continuar. O argumento torna-se oblíquo, e a linguagem também, porque quanto mais bem organizado e simples nos parece um certo caminho, mais temos a impressão de que estamos errados” (GEERTZ, 2008, p. 13). (Mello, 2019, p. 24)

O uso do método autoetnográfico neste TCC tem a intenção de analisar, por meio da minha experiência de cuidadora que necessita de cuidados, a vivência de mulheres como eu em meio à pandemia do covid-19 com as quais me deparei seja nos encontros do grupo de pessoas com Distrofia Muscular (DM), seja por meio da leitura dos artigos para os encontros do NED e do Laboratório de Estudos da Deficiência (LEDi), seja, ainda, diante do desafio do método de ensino remoto que foi utilizado neste período de afastamento social, por meio do que pude escutar

desabafos de pais dos colegas de minhas filhas ao acompanhá-las em suas aulas remotas, no transcorrer das aulas pois o áudio estava ligado.

Outro aspecto sobre a autoetnografia, destacado por Fabiene Gama é que:

Ela é uma metodologia que exige múltiplas camadas de reflexividade, uma vez que a pessoa que pesquisa e aquela que é pesquisada são a mesma. Para Grant (2014), pesquisas autoetnográficas desempenham um valioso papel na antropologia: expõem partes de fenômenos culturais que as pessoas vivem, mas não costumam falar. Falam sobre o não dito, advogando contra determinadas invisibilidades e silenciamentos, ao mesmo tempo em que ressaltam a importância da narração, em especial da narração pessoal, nas ciências humanas e sociais. (p. 190).

No que tange às questões referentes às invisibilidades e silenciamentos, estas foram de certa forma expostas e quebradas neste período de pandemia pela necessidade das comunicações remotas. Pessoas com limitações motoras severas, que não teriam como denunciar uma violência doméstica, por exemplo, puderam fazer denúncias, pois novas frentes de comunicação se abriram como se pode perceber no exemplo essa reportagem do G1, coletada no período pandêmico:



<https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2020/05/16/vitimas-de-violencia-domestica-podem-pedir-ajuda-por-telefone-ao-projeto-justiceiras-durante-isolamento-social.ghtml>

Nessa reportagem, a entrevistada aponta que "já recebemos mais de 2 mil chamados e já encaminhamos 500 vítimas para atendimento jurídico, psicológico, socioassistencial e para uma rede de acolhimento, como se fosse a melhor amiga segurando na mão dessa mulher".

Tais frentes de comunicação remota possibilitaram a produção deste TCC durante a pandemia - por meio da coleta de dados, escrita dos Diários de Campo e das matérias jornalísticas - e também depois dela. Ao organizar as informações coletadas, e no ato de escrever esse TCC, acabei por utilizar uma técnica de escrita

também inovadora para os padrões dos trabalhos antropológicos. Conteí com o apoio de uma monitora disponibilizada pela CAE da UFSC que, por meio de videoconferência, ajudou na escrita do TCC. Em nossos encontros virtuais, eu narrava o conteúdo e ela digitava; em outros momentos eu descrevia verbalmente o local da citação para ela incorporar no texto. Foi, portanto, uma forma de escrita entre o real e o virtual, algo cibernético por meio da utilização dos aplicativos como o Whatsapp e o Google Drive.

Enquanto Anahi Mello (2019) produz seu trabalho acadêmico pautada nos sentidos, principalmente o da audição, a minha escrita acadêmica é pautada em formas de contornar as limitações motoras severas que tenho no meu corpo. Utilizo assim os aplicativos para minimizar as barreiras que a deficiência física me impõe, porém mesmo com a tecnologia estando avançada, ela não substitui as ajudas que só podem ser realizadas por outra pessoa.

A reflexividade em que a autoetnografia implica revela várias camadas de percepção; uma delas, é a percepção do tempo - dimensão central quando se tem doença crônica degenerativa. A escrita foi produzida imersa numa indefinição do futuro em meio à pandemia. A experiência autoetnográfica se altera com o tempo; o ponto de observação se altera, a história contada se altera. Imagino que seja como escrever em meio à guerra; outra coisa é escrever após o seu fim. Há um deslocamento aí, que implica na percepção da experiência de outro ângulo, conforme registrei em meu diário de campo, em 2020, após um encontro remoto do grupo de pesquisa sobre deficiências:

Reflexões geradas pelo encontro de hoje: Não sou detentora da verdade, inclusive a minha noção de verdade no momento em que estou escrevendo agora, eu sei que vai se alterar com o tempo, tanto em nível das minhas experiências como mulher com deficiência que é cuidada e também cuida. Como também sobre o prisma correspondente a esta época da pandemia que estamos vivendo, e que as reportagens do G1 estão narrando. Como também sobre a distrofia muscular, onde a medicina/ fármaco/ fisioterapia... ainda têm muitas questões para responder. Até que ponto pode prejudicar meu discernimento como pesquisadora perante os fatos, por eu me sentir representada muitas vezes pelo grupo do qual estou pesquisando, e também faço parte? Quando vejo ressonância das histórias que são muito parecidas com as minhas, como escrever sendo "bilíngue": pesquisadora e pesquisada (pois vou me conhecendo pela caminhada)? Quem sabe sobre si é o sujeito, porém quase sempre não é ele quem escreve, então minha escrita sobre o outro, é minha interpretação dos fatos que será influenciada pelo contexto; Minha

escrita é afetada por muitos que escreveram antes de mim, nós formamos uma teia de conhecimento, sendo cada escritor um segmento, onde vários segmentos vão formar a foto da minha teia, de minha interpretação da realidade que estou percebendo no momento. Existem opressões acadêmicas, onde a "fala" dos atores é purificada? Para mim é importante que meu trabalho seja reconhecido pela academia, porém também preciso fazer algo que faça sentido para mim, então como representa esse estereótipo de deficiência fluida, pois meu corpo deficiente físico é fluído (degenerativo) e minha intelectualidade acadêmica também, tudo é uma sobreposição de experiência, em transformação, então como transformar algo que está em movimento em algo estático, parado, em uma "fotografia", sendo que para mim é um holograma, é um arco-íris, com diferentes cores, e totalmente dependente do local do observador, que aqui é representada por mim. (DC 12/06/2020).

O período de escrita do Diário de Campo foi entre o dia 20 de março a 01 de julho de 2020, relativos ao período entre os dias 09º e 112º do afastamento social. Os registros foram feitos em quase todos os dias, tendo a razão desse recorte temporal justificada por coincidir com o mesmo período das coletas de campo planejadas no projeto de pesquisa apresentado, cujo objeto se transformou, voltado agora para a experiência do afastamento social.

Em meu diário da pandemia, registrei as mudanças nas atividades de vida diária que ocorreram nos primeiros meses de afastamento social imposto pela pandemia de COVID-19, como mulher com deficiência física após idade adulta, ocasionada pela doença degenerativa distrofia muscular, que atualmente me acarreta limitações motoras severas, porém não me desobriga de expectativas sociais do cuidado para com a casa, marido, duas filhas em idade escolar, animais de estimação, e outros. Afinal, quem cuida de quem? Como acontecia a circulação de cuidados recíprocos?

A forma de registro foi realizada diretamente de forma digital, em alguns momentos por texto completo, em outros momentos só com tópicos utilizando palavras ou frases das experiências ocorridas no dia que foram mais impactantes. Geralmente após completar uma semana de escrita, o texto passava por uma revisão rápida e era enviado por e-mail para a orientadora. Acumulando, assim, 91 páginas de experiências registradas. Geralmente os assuntos escritos se referiam às dificuldades que eu como mãe cuidadora estava encontrando nas aulas remotas que minhas filhas estavam frequentando, em especial a Laura. Breves resumos dos

encontros com os DM e reflexões geradas a partir dos textos e das discussões dos grupos de estudo NED e LEDi.

Também foi utilizado esse diário como desabafo das minhas aflições constantes pela necessidade de cuidados complexos ao perceber que meu cuidador se sentia cada vez mais sobrecarregado por ter que exercer tais atividades, sem ter uma rede de apoio devido ao afastamento social e pelo medo de um possível óbito ou sequela do tratamento realizado para a cura do COVID-19, como registrei:

No G1 tinha várias reportagens sobre pessoas que se contaminaram mais de uma vez com o coronavírus, que ainda não tem cura. Meus pulmões são fracos devido à distrofia muscular, e não é recomendável tomar anestesia, ela pode paralisar de vez todo o meu corpo. Os casos mais graves entre os muitos infectados precisam ser entubados, esse procedimento é feito com anestesia geral, eu posso ir à morte. (DC 22/04/2020).

Nesse período em que escrevi o DC também coletei reportagens sobre a pandemia no site de notícias G1, e algumas curiosidades também publicadas nesse período, tanto a nível nacional como mundial, e fiz print da arte escolhida para ilustrar a reportagem e os títulos, que expressavam as angústias vividas nesse período de muito medo e incertezas. Essas reportagens também foram organizadas por semanas e enviadas à orientadora. Uma das minhas inspirações para coletar notícias do G1 foi a antropóloga Ruth Benedict que era surda, informação que muitas vezes foi invisibilizada e que, por um lado, a prejudicou em seus trabalhos antropológicos. De outro lado, tornou-a uma mulher inovadora e em especial quando necessitava realizar trabalhos em gabinete, devido sua dificuldade de comunicação por não ouvir adequadamente os sons (Mello, 2019, p. 61), conforme registrei em meu diário da pandemia:

Estou pegando essas reportagens inspirada pela antropóloga Ruth Benedict, que fez seu trabalho de campo coletando reportagens, notícias, e informações sobre a sociedade e cultura do Japão na Segunda Guerra Mundial, que deu origem ao livro *O Crisântemo e a Espada*. (DC 20/03/2020)

A publicação do “*Crisântemo e a Espada*” foi em 1946, dois anos antes de sua morte. Esse trabalho etnográfico aconteceu logo após o ataque de Pearl Harbor,

sendo este trabalho encomendado pelo departamento de guerra dos Estados Unidos². Ao analisar o Diário de Campo é comum perceber que situações que geram estranhamento no início das observações, com o tempo vão se tornando comuns, sendo incorporadas ao cotidiano. Infelizmente percebi isso quando comecei a escrever sobre o número de mortos do COVID no meu DC.

Permaneço coletando reportagens do portal de notícias G1. Me assustou saber que agora vai ser feito sepultamento à noite, com cinco minutos para enterrar o caixão que já vem lacrado do hospital. Isso em SP, onde hoje completou mais de 300 mortes. (DC 23/04/2020)

Aumentou muito o número de mortos no Brasil. Quando eu iniciei a coletar reportagens no G1, me impressionava com 600 mortos na Itália. Agora o Brasil está bem pior, e eu não me impressiono mais, é como se eu estivesse dormente, insensível... em Santa Catarina não passa de 70 mortos. (DC 16/05/2020)

Atualmente conforme o site de notícias Coronavírus Brasil³, no Brasil se acumula 706.276 óbitos e em Santa Catarina 22.908. Passarei, agora, a apresentar as pessoas humanas e não humanas que fazem parte da minha autoetnografia que já foram mencionadas acima. A principal protagonista sou eu, Marilene. Eu sou uma mulher de pele branca, olhos azuis, cabelos levemente ondulados acima dos ombros de cor castanho escuro, com alguns fios brancos. Tenho 1,64 m de altura, porém como 'ando' nos últimos anos sempre de cadeira de rodas, fico na altura de uma criança. As limitações motoras não estão mudando meus gostos, minhas vontades, meus sonhos; o que mudou foi a forma de eu desfrutar deles, como minhas idas à praia. “Eu cresci indo nesta praia, mas parei quando comecei a perder os movimentos das pernas, por volta dos anos 2000” (DC 30/03/2020). Agora vou de carro, e tomo banho usando a cadeira anfíbia. mesmo sabendo que minhas vulnerabilidades físicas e de saúde estão crescendo, pretendo continuar a frequentar os ambientes de aula, religiosos, festas, assim por diante, tanto que eu escrevi no DC:

Eu faço parte do grupo de risco em vários níveis (doença degenerativa, insuficiência respiratória, pressão alta...), então sei que mesmo quando as aulas retornarem, os ônibus voltarem a circular, e retornarem os encontros religiosos, eu ainda estarei nos primeiros

² Tal informação sobre Ruth Benedict se encontra disponível no endereço eletrônico: <<https://soantropologia.blogspot.com/2017/01/ruth-benedict-o-crisantemo-e-espada.html>>. Acesso em 20 out. 2023.

³ Tal informação sobre o COVID se encontra disponível no endereço eletrônico: <<https://covid.saude.gov.br/>> Acesso em 20 out. 2023.

meses em situação de extrema vulnerabilidade, pelo risco de contrair coronavírus (DC 17/04/2020).

Eu sou nativa de Florianópolis, e minha família paterna é de Florianópolis, quando ainda era Desterro. Acho que de alguma forma acabei herdando a personalidade resiliente⁴ das primeiras mulheres não indígenas a viver nesta ilha:

No início da colonização de Florianópolis, conta a história, que muitas mulheres portuguesas consideradas bruxas⁵, para não morrer nas fogueiras da “Santa Inquisição” se viam obrigadas a irem junto com os homens nas embarcações rumo ao Rio da Prata. Essas embarcações passavam por Florianópolis para coletar mantimentos, em especial água, coco e banana. Eles continuavam a viagem rumo a coleta/roubo das pratas, e elas ficavam aqui, entregues a toda sorte, porém isso ainda era melhor que morrer em uma fogueira.

Como nativa que sou, percebo que estamos também jogados a toda sorte, porém não gosto desta constatação pessimista que estou tendo. Prefiro me focar na parte da história que os pessimistas não contam, que enfatiza que essas mulheres conseguiram sobreviver, se readaptar, e preservar suas histórias e as histórias daquelas que não tiveram coragem de enfrentar o alto mar, com todas as suas instabilidades e incertezas.

Eu, da minha forma, estou enfrentando essa pandemia escrevendo esse diário, auxiliando as filhas nas aulas remotas, vivendo, sobrevivendo um dia de cada vez, também com todas as suas instabilidades e incertezas do momento, ainda agravado pela doença degenerativa que tenho. (DC 01/05/2020).

No momento da pandemia o meu maior medo era o de ficar viúva; agora após a pandemia, com as filhas mais independentes, o medo está em não ter dinheiro para pagar as cuidadoras, pois elas são meus braços e pernas.

(...) meu medo é ficar viúva com duas crianças para criar, igual foi minha mãe que ficou viúva quando eu tinha seis anos ou minha avó materna, que ficou viúva com quatro crianças, sendo a mais velha com quatro anos e o mais novo com três meses de nascido, e talvez minha trisavó materna também, pois minha avó contava que quando sua mãe (minha bisavó) era pequena teve uma guerra, que ninguém podia cuidar da roça, e nem estender roupa na rua, a casa precisava ficar com aspecto de abandonada, para não atrair a atenção dos militares, e quando se ouvia eles chegando em grupo, cada um já tinha um lugar certo para se esconder. Eu acho que ela se referia a guerra do Contestado (1912 a 1916). (DC 22/04/2020)

⁴ Resiliência é a capacidade de agir mesmo sob grande estresse, diante de adversidades, é conseguir se adaptar a situações difíceis utilizando sua força interior.

⁵ No livro *Brumas da Ilha* da autora Bianca Furtado, traz uma mistura de relatos fictícios e fatos históricos, que aborda o sagrado feminino, por vezes intitulado de "bruxa". Inseridas no contexto da imigração de açorianos, entre os anos de 1747 e 1756, à Ilha de Nossa Senhora do Desterro – atual Florianópolis –, Santa Catarina.

Quando eu me apresento por escrito ou por vídeo chamada fica mais fácil a pessoa prestar atenção no que eu estou falando e não no meu corpo físico pelo fato de eu estar sentada em uma cadeira de rodas, sendo que, apesar da evolução da doença, eu ainda tenho passabilidade pois meu corpo ainda traz pouquíssimas deformidades físicas.

Minha identidade é um conjunto de atributos que tenho; muda constantemente, tudo depende do contexto no qual estou interagindo. Então me enquadrar em uma identidade fixa é complicado, porém a cadeira de rodas vem sempre grudada comigo, então tenho que desfocar a atenção do meu interlocutor para o que estou falando e ou fazendo, para que este identifique por conta própria as demais identidades que tenho. Pois estou cadeirante, não sou cadeira de rodas, ela é apenas minha forma de locomoção. (DC 05/06/2020)

Na sociedade onde vivo o fato de ser cadeirante acaba se fundindo com minha condição física, de tal forma que ao perguntar na vizinhança onde mora a Marilene é possível que não saibam responder, mas se perguntar onde mora a cadeirante, saberão. Meus usos dos espaços também foram alterados por causa da minha deficiência física, tendo em vista que existem locais dentro e fora da minha casa onde não consigo transitar por falta de acessibilidade. Eu sempre morei em Florianópolis, e vejo os lugares sempre por duas óticas: a de antes do uso da cadeira de rodas (dez 2013), e a de depois que me tornei cadeirante. (DC 03/05/2020).

Desde pequena minha mãe sempre me estimulou muito aos estudos e ao trabalho, pois ela tinha a convicção que a emancipação feminina só era possível por meio do conhecimento e das oportunidades que o dinheiro pode propiciar. Desta forma eu me formei no curso técnico de edificações e em seguida me formei como técnica em segurança do trabalho; oportunidades de estudo que minha mãe e meu pai não puderam usufruir:

(...) minha mãe contava que em sua época, 1955, eram todas as séries na mesma sala, e quem tinha um cavalo para ir à aula era considerado rico. Ela e os três irmãos iam a pé, caminhada de mais de uma hora, por estradas de terra, e que dias com chuva, levavam roupas e calçados extras, próximo à escola trocavam suas vestimentas, e escondiam a suja no meio do mato, tudo para chegar limpinho na sala de aula. Minha mãe estudou só até a quarta série, e era analfabeta funcional. Ela morava no município de Paulo Lopes/SC. Minha avó materna era letrada, mas não conheço as suas histórias. Meu pai estudou até a quarta série também, tenho uma espécie de apostila com várias matérias que era dele. Ele era muito bom em matemática, sendo o responsável para execução das formas de caixaria das escadas da construtora onde trabalhava atuação que minha mãe contava com muito orgulho. Porém, três das quatro irmãs do meu pai não aprenderam a ler. Meus avôs paternos também eram analfabetos. (DC 12/06/2020)

Outro personagem central desta autoetnografia é Eduardo, meu ex-marido. Quando iniciamos a namorar, eu tinha 18 anos e o Eduardo, 22 anos. No início da pandemia ele estava com 41 anos. Três anos após o início do namoro nos juntamos em uma união estável, já saindo um pouco dos costumes tradicionais, pois decidimos não usar aliança, não fazer cerimônia de casamento, festa, ou lua de mel. Meu ex-marido veio para Florianópolis em 2020, saindo da região metropolitana de São Paulo. De uma realidade bem diferente da minha:

A primeira televisão de minha casa foi quando eu já tinha 09 anos de idade; pouco tempo antes tinha sido instalado no bairro água encanada. O Eduardo morou no centro de São Paulo até os 20 anos, cresceu vendo televisão, indo em shopping, passeando de carro. (DC 17/05/2020).

Possivelmente era por isso que ele gosta mais de uma vida caseira, tendo seu principal lazer o videogame⁶, e cozinhar para a família. Nesse período de pandemia, até os jogos remotos representavam essa realidade. Em uma das tardes desse período de reclusão social me deparei com a seguinte cena que descrevi no DC:

(...) o marido na sala via/participava do enterro de avatares do jogo online que ele joga, Final Fantasy⁷, os participantes colocaram roupa preta e fizeram uma procissão percorrendo vários ambientes do jogo. Esses avatares homenageados eram de pessoas que morreram nos últimos dias de coronavírus. (DC 18/04/2020)

Como todo relacionamento, para ser duradouro, é necessário fazer vários pequenos ajustes, após muitas queixas de minha parte sobre desatenção por parte dele, foi feita uma investigação e ele foi diagnosticado com TDA (Transtorno de Déficit de Atenção), sem hiperatividade. Nessa época já éramos casados há mais de cinco anos. Assim ele iniciou o tratamento medicamentoso e terapêutico. Com o afastamento social, ele precisou retomar o atendimento com psicólogo, como coloquei no DC:

Eduardo fez sua sessão de terapia em lugar diferente [costuma ser no dormitório de hóspede]; fez dentro do carro que está estacionado no

⁶ Falarei um pouco mais sobre essa imersão através do videogame no item 2.2.2 Cuidar “marido”.

⁷ Conforme o site O Megascópio, o personagem era conhecido por Ferne Le’roy, centenas de jogadores frequentaram o enterro. Disponível no endereço eletrônico <<https://www.omegascopio.com.br/jogos/jogadores-de-final-fantasy-fazem-funeral-online-para-jogadores-mortos-por-coronavirus/>> Acesso em 26 out. 2023.

pátio da casa, e não na garagem. Quando está na garagem eu não tenho espaço para 'passear' fora de casa. Depois da sessão ele ficou o resto do dia pensativo, muito pensativo, e eu sei perfeitamente respeitar esse tempo de adensamento, pois eu já fiz terapia por muito tempo, e sei que tem ocasião que o assunto fica martelando por dias. (DC 21/05/2020)

Infelizmente com o envelhecimento do corpo, algumas doenças crônicas vão surgindo e ou se agravando por questões de propensão genética e/ou hábitos de vida. Por vezes a pessoa que atua como cuidador acaba não se cuidando; de outro lado, há uma dificuldade por parte dos profissionais da saúde em cuidar também da pessoa que está acompanhando o paciente, que geralmente é um familiar feminino, e que não tem tempo por não ter com quem deixar a pessoa que está sobre sua responsabilidade e que depende de cuidados mais imediatos. Os profissionais da saúde não costumam ter essa visão holística em que o deficiente físico pode ter outras doenças além da doença dita primária, que é considerada a mais importante, que no meu caso é a distrofia muscular.

Assim a situação de saúde do Eduardo se agravou muito na pandemia.

Eu hoje queria muito sair para passear, porém o Eduardo está com a sua respiração pouco afetada (asma, bronquite, rinite...). Nestes dias ele fica muito cansado, desanimado para fazer as coisas, isso inclui tanto as atividades como facilitador/cuidador, como para passear também. (DC 06/06/2020).

Sendo ele pessoa também pertencente ao grupo de risco:

A adaptação está sendo muito difícil para mim, pois agora depende exclusivamente das ajudas do marido, que também faz parte do grupo de risco, por ser diabético, hipertenso, ter bronquite e asma. (DC 04/04/2020).

Ele também convivia com sequelas físicas da vida laboral antes de sair do mercado de trabalho.

Eduardo tem três hérnias de disco, que ele fala que é de CD, pois quando ele adquiriu já não se utilizava mais disco, só CD. Ele as adquiriu pegando peso como ajudante em oficina mecânica e piorou após vários anos trabalhando como repositor de supermercado. Após ter se formado técnico em Edificações, só trabalhava sentado fazendo projeto (...). Mas o Eduardo ficou desempregado em 2016, e não conseguiu recolocação no mercado de trabalho, tivemos que diminuir as horas de trabalho da pessoa que me ajudava, e parte da atuação

ficou na responsabilidade do Eduardo. Ele aprendeu a cozinhar, cuidar da manutenção da casa, e aos poucos começou ajudar a levantar de lugares baixos, a me vestir, depois aprendeu a me dar banho, me virar na cama... eu sou pesada, e a hérnia de disco dele evoluiu, se transformou em tecnologia Bluetooth. Atualmente ele acorda já reclamando com dor na lombar. Fica mais de uma hora se alongando para conseguir me ajudar a levantar da cama, usar o vaso sanitário, banho... por causa disso, eu tomo café na cama, e antes da pandemia tinha uma moça que vinha me dar banho. (DC 20/05/2020)

Em agosto de 2020 nossa união estável chegou ao fim, mas nosso papel como pais da Amabile e da Laura permanece. Nosso elo sempre estará presente devido aos anos de convívio e da responsabilidade de termos filhas em conjunto. Enquanto vivenciamos os momentos turbulentos do início da pandemia, em meio às comemorações do dia dos namorados, e cientes de que os relacionamentos passam por fases diferentes, escrevi a seguinte reflexão sem imaginar que pouco tempo depois o casamento iria se dissolver:

Hoje se comemora o dia dos namorados, como não existe o dia dos casados, nós casados nos apropriamos desta data para comemorar quando o namoro permanece após o casamento, quando o parceiro ainda nos provoca o desejo de estar junto. Sobre a palavra desejo, incluo tudo o que a sua imaginação pode idealizar. Mas saiba que na vida real, lidar com expectativas frustradas são uma constante, e que é bem mais vivenciada do que a concretização daquilo que seu desejo idealizou. O bom é quando o casal está sempre investindo na realização dos desejos compartilhados, porém o normal é que os desejos mudem, e mudam tanto que o desejo de um não seja mais compatível com o do outro, daí a união vira uma amizade, esfria. Quando o desejo para ser satisfeito precisa de uma estética corporal/de uma performance específica que não é mais possível realizar, adaptar-se é necessário. Penso o casamento igual a um relógio, que não é feito de uma única engrenagem, quando ele está com 'defeito' em um único dente de uma única engrenagem o relógio permanece funcionando, com raros atrasos, de tal forma que as pessoas que olham o relógio não percebem que ele tem um discreto defeitinho. Nos casamentos de longa data também há 'defeitinhas', porém o casal permanece junto. Mas será que esses 'defeitinhas' não são normais em todos os casais, que fazem parte do desgaste, dos atritos de estarem juntos por muito tempo? Um relacionamento, para durar por tanto tempo, a pessoa precisa ter qualidades que você admira e defeitinhos que você suporta. (DC 12/06/2020)

Enquanto namorados tínhamos o projeto de ter filhos. Após cinco anos de casados, já com a vida estabilizada, engravidei da Amabile, que teve uma vida como filha única até a chegada de sua irmã adotiva. A Amabile tinha 11 anos recém-

completados no início do afastamento social e estava cursando o 6º ano do fundamental. Ela tem pele branca, cabelo liso castanho escuro bem longo e olhos da mesma cor, usa óculos e tem estatura física de uma menina com 15 anos. Nas aulas remotas interagia pouco com as outras crianças da turma, mas sempre ficava atenta nas brincadeiras que estavam acontecendo e acabava rindo e comentando comigo de forma discreta, como esse caso que eu registrei em meu diário:

(...) [eu] acompanhei as aulas de inglês e de língua portuguesa da Amabile, com ela sentada na cama, suas apostilas, caderno... tudo sobre a cama. Os alunos ficam com conversas paralelas no chat da plataforma no meio da aula, isso atrapalha o estudo pois fica as figurinhas, palavras e frases, apontando na tela toda vez que alguém escreve. Por outro lado percebo que essa é uma forma de extravasar a falta de contato social que eles estão sentindo. São pré-adolescentes (11 a 13 anos) com seus hormônios a todo vapor, fase que param de ver os pais como seres perfeitos, e iniciam a questionar tudo. (DC 23/04/2020)

Amabile se adaptou muito bem a esse formato de aula remota, não tendo problemas de concentração no aprendizado; conseqüentemente suas notas foram muito boas, porém com o tempo de afastamento social ela começou a ficar muito reservada e apática, o único contato que ela tinha com pessoas não adultas era com a irmã e a filha da 'babá' Adriana, porém já não existia mais uma afinidade nas conversas e nas brincadeiras devido a diferença de idade. Por questões de *bullying* ela tinha sido atendida no ano anterior por uma psicóloga e necessitamos retornar com os atendimentos:

Nesta tarde a Amabile retornou a ser atendida pela psicóloga, desta vez nos moldes de controle de danos gerados pela pandemia, por chamada de vídeo no quarto de hóspedes igual o Eduardo. Esta psicóloga acompanhou a Amabile nos últimos seis meses do ano passado. (DC 30/04/2020)

Quando Amabile tinha aproximadamente sete anos, após vários anos na fila de adoção, a Laura chegou à nossa família com cinco anos de idade. No período da escrita da pesquisa, ela estava cursando a 4ª série do ensino fundamental e tinha nove anos. Seu biotipo sempre foi de estatura abaixo da idade; sua pele é branca e seus cabelos lisos e bem pretos. Laura, por sua vez, em todo o período de aula remota nunca conseguiu ter autonomia. Sempre precisei estar auxiliando-a tanto no uso dos aplicativos como nas atividades manuais que precisavam ser fotografadas e enviadas. O que percebo é que Laura escuta essas aulas de forma passiva, como quem vê um programa de televisão, ou um vídeo no YouTube, escuta, observa, mas não executa, e quando o faz, faz de forma errada ou muito incompleta. (DC 18/04/2020).

Sobre interação com os alunos na sala de aula, ela sempre costumava ficar na conexão após o término da aula para ficar conversando com os amiguinhos. Em alguns momentos eu chegava a me emocionar por não saber o tempo que iria demorar para acabar com as restrições dos contatos sociais, como esse episódio no ensaio da festa junina que descrevi no DC:

Hoje à tarde vi uma cena que sorte que estava com a cadeira de rodas motorizada, daí sai de forma discreta para chorar no quarto. Foi muito triste ver as crianças em aula de educação física da turma da Laura, cada uma em sua casa, utilizando roupas típicas e ensaiando uma dança para apresentar na festa junina remota que será na próxima semana. (DC 19/06/2020).

Em vários outros momentos a Laura interagiu com os amiguinhos de classe em períodos em que não estavam em aulas:

A Laura recebeu um grupinho de amigas “em casa”, e brincaram durante um bom tempo. Porém tudo ocorreu de forma remota com câmera e áudio ligado. Cada criança em sua casa, interagindo com seus brinquedos. A iniciativa foi da Laura em formar o grupinho, acho que ela estava me imitando, pois a dias atrás fiz um encontro remoto com minhas amigas, amizade que conservo desde antes da adolescência, época na qual eu não tinha deficiência física nenhuma. (DC 30/05/2020).

O fato da Laura ser adotiva nunca foi um fator que fez a gente, como seus pais, tratá-la de forma diferente. Se, por vezes, a gente trata com alguma diferença uma filha da outra é por causa dos contextos, das necessidades e da idade delas, e não pelo fato de uma ser biológica e a outra ser adotiva. Sendo a Laura nossa filha adotiva, logo somos a família adotiva de Laura, conforme Sabrina Finamori e Flávio Ferreira (2018) apontam:

(...) o que significa uma família adotiva? Duas palavras eram unânimes: “amor” e “cuidado”. Todos prontamente se reportavam primeiramente ao laço afetivo e, logo em seguida, a uma das expressões do amor, que seria o cuidar. A afirmação da família adotiva baseada no laço socioafetivo e na força da noção de cuidado (...). (p. 33).

Um exemplo desse cuidado direcionado que precisei ter com uma filha e não com a outra foi referente ao estudo remoto; com Laura precisei frequentar quase todas as aulas remotas dela.

Esse amor, vivenciado pela família adotiva, acompanha uma necessidade intrínseca de tratar bem a criança, de se responsabilizar por ela, ou seja, de cuidar. A ideia de que o “amor é proporcional às fraldas trocadas” se aplica perfeitamente a uma relação intercambiável que se estabelece entre afeto e cuidado. (Finamori, 2018, p. 33).

Esse “amor proporcional” no meu caso foi transformado em várias horas em função das horas remotas, e não na troca de fraldas. Nesse período em que escrevi o DC, estando inserida nesse momento de extrema insegurança sobre o que o futuro reservava devido ao COVID-19, eu ia percebendo o tempo passar à medida que eu ia percebendo minhas filhas crescendo, não sei se elas também tinham essa mesma percepção do tempo passando.

A inquietação de não saber quando vão achar a cura para esta pandemia, de não saber quando esse afastamento social irá acabar, vejo minhas filhas crescendo nesses últimos meses, Amabile principalmente pelo estirão do crescimento que ela está vivenciando, e a Laura já substituiu quatro dentes de leite. Vejo a doença que tenho evoluindo sem poder fazer fisioterapia, e as notícias de morte principalmente em São Paulo cada vez maiores (...). (DC 14/06/2020)

À medida que elas cresciam ia surgindo novas demandas, como a compra de roupas e a troca dos óculos de Amabile, mas dentro desse contexto decidimos esperar mais um pouco.

A sapatilha comprada no natal agora está servindo na Laura, e o óculos da Amabile está apertado, só em pensar nos riscos de ser contaminada pelo COVID-19, já me convence que não há problema em eu 'esquecer; de marcar tal consulta. (DC 17/05/2020).

E o amadurecimento psicológico delas ia se alterando:

Já fazem uns seis meses que não vejo a Amabile brincar com bonecas, loucinhas... vejo apenas ursos como enfeites. Quase todos os brinquedos ela doou para a Laura, com ar de alívio, por ter agora mais espaço em seu quarto. (DC 28/05/2020).

A cada nova fase a vida impõe novos arranjos sociais e novos combinados; com a adoção da Laura, conforme referi acima, contratamos a Adriana; depois de vários meses iniciou a nos atender conforme necessidade, sendo uma mistura entre babá, diarista e minha cuidadora. Na época em que escrevi o DC ela estava com aproximadamente 39 anos; é loira com cabelo liso e comprido, olhos castanhos claros, sempre levemente maquiada, unhas feitas, porte físico magro e alta. É natural do Rio Grande do Sul, moradora de Florianópolis há poucos anos, sozinha com sua filha, que tem a mesma idade da Laura. Possui ensino médio completo e tem experiência como manicure, depiladora e cabeleireira, sendo este mais uma fonte de renda com suas clientes particulares, além de algumas faxinas quando surgem. Pagar aluguel e ter que criar uma filha, tem seus desafios. Sempre que ela vem trabalhar aqui em casa ela traz a filha, menina com sorriso espontâneo, pele bem branquinha, cabelos castanhos longos, porte físico bem maior que o da Laura, fato que não impede em nada as horas que as duas passam brincando.

No período com aulas remotas, foi a primeira vez que o recorte de classe social interferiu na dinâmica das brincadeiras, pois na escola de minhas filhas o conteúdo didático tinha sido todo adaptado a essa nova realidade, por se tratar de uma escola particular, enquanto as públicas não.

A diarista aqui de casa já atua com a gente há mais de quatro anos e traz a filha junto pois não tem onde deixar. Por mim tudo bem, ela fica brincando com minha filha mais nova, ambas agora com 09 anos. Mas agora minha filha precisa ficar online estudando em conversação em torno de três horas, todas as tardes, em uma plataforma que mostra na tela os alunos presentes, matriculados umas trinta crianças, e a professora. Fora o tempo que fica estudando comigo no período da manhã. Minha filha não compreende o porquê ela e a irmã, que está na 6° série, têm aula expositiva em um período do dia, e vários exercícios para resolver no outro período, enquanto a amiguinha que também estuda na 3° série não tem, tudo porque estudam em colégios diferentes, “isso é injusto mãe, ela não precisa estudar, e ainda vem para brincar com minha cachorra e meus brinquedos”. (DC 13/04/2020).

No período da escrita do DC as pessoas e animais de estimação que fizeram parte do meu cotidiano, reforçam que a dimensão do cuidado acontece porque há momentos que se cuida, e outros que se é cuidado, como o suporte emocional que a cachorra Amora e o gato chamado Snow me propiciavam trazendo alegria para essa época de pandemia.

(...) a dimensão do cuidado, (...) torna-se uma dimensão relevante para se pensar o parentesco não como dado, mas como algo feito através de práticas cotidianas que envolvem comensalidade, responsabilização e reciprocidades e que está diretamente relacionado a contextos econômicos, políticos e sociais. (Sabrina Finamori e Flávio Ferreira, 2018, p. 23)

Os sujeitos dessa autoetnografia apresentados acima, fazem parte de um entrelaçamento entre cuidar e ser cuidada, em múltiplos aspectos entre todos os presentes desta rede de múltiplos apoios, no sentido interseccional da palavra. Compreendo que no primeiro olhar eu sou a personagem central deste TCC, por unir meu papel como pesquisadora e pessoa a ser pesquisada neste período de reclusão social, por necessitar de cuidados complexos realizamos pelo meu então cônjuge e me sentir como cuidadora, exercendo essa função de diferentes formas, como Sabrina Finamori e Flávio Ferreira (2018) destacaram:

No Brasil e nos países de língua espanhola, a palavra “cuidado” é usada para designar a atitude; mas é o verbo “cuidar”, designando a ação, que parece traduzir melhor a palavra care. Assim, se é certo que “cuidado”, ou “atividade do cuidado”, ou mesmo “ocupações relacionadas ao cuidado”, como substantivos, foram introduzidos mais recentemente na língua corrente, as noções de “cuidar” ou de “tomar conta” têm vários significados, sendo expressões de uso cotidiano. Elas designam, no Brasil, um espectro de ações plenas de significado nativo, longa e amplamente difundidas, muito embora difusas no seu significado prático. O “cuidar da casa” (ou “tomar conta da casa”), assim como o “cuidar das crianças” (ou “tomar conta das crianças”) ou até mesmo o “cuidar do marido”, ou “dos pais”, têm sido tarefas exercidas por agentes subalternos e femininos, os quais (talvez por isso mesmo) no léxico brasileiro têm estado associados com a submissão, seja dos escravos (inicialmente), seja das mulheres, brancas ou negras (posteriormente). (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011, p. 154). (p. 24).

Ao longo do período pandêmico, foquei-me muito no cuidado para com minhas filhas, em especial na supervisão escolar delas e assuntos referentes à higiene, vestuário, organização do quarto delas e alimentação. Elas cuidavam de mim trazendo um copo de água, me alcançado algum objeto e fazendo companhia. Uma companhia mútua e muito agradável, cheia de brincadeiras compatíveis com a idade delas. Minha forma de cuidar do meu então marido era evitar ao máximo solicitar sua ajuda, pois era nítido que ele estava sobrecarregado ao ter que me levar ao banheiro várias vezes ao dia, me virar na cama (mudança de decúbito), me

dar banho, cozinhar e organizar a casa. Para com os animais de estimação também, quando eu coordenava as filhas a dar banho em nossa cachorra Amora e às vezes o gato Snow, além de ações diárias como ver se estavam com comida, água, aquecidos nos dias frios de inverno, entre outras coisas.

Também considero uma forma de cuidado quando existe uma troca entre atividades realizadas e valor monetário previamente acordado, como o que ocorria entre eu e a 'babá' Adriana, ainda mais quando acontece uma sororidade⁸, materializada na possibilidade de trazer a sua filha dela para o trabalho, assim ela cuidava da filha de forma ampla, produzindo o sustento financeiro das duas, e não precisava terceirizar os cuidados para com a filha dela. Por outro lado, ela cuidou da limpeza e organização da minha casa naquele período de pandemia. Eu também cuidava para que não houvesse nada faltando dos itens de mercado (comida, produtos de limpeza...), através de compra online e pagamento das contas da família (água, luz, internet, escola das meninas, seguro do carro...). Esse tipo de cuidado acaba reverberando em todos os sujeitos presentes nessa autoetnografia.

No próximo capítulo, resgatarei o diário de campo da rotina de nossa família em tempos pandêmicos e os novos desafios enfrentados, reorganizado para fins deste TCC, a partir das reflexões sobre o cuidar e ser cuidada.

⁸ Sororidade é um conceito oriundo das epistemologias feministas que se refere à empatia, apoio mútuo e colaboração entre as mulheres.

3 O DIA A DIA E OS DESAFIOS DA PANDEMIA

Às vezes, como hoje, percebo que nem o antidepressivo dá conta da tristeza que toma conta de mim, um sentimento de solidão, de isolamento, a vontade é sair correndo estrada a fora, só que não consigo nem ficar em pé desde setembro de 2019. Caminhei em casa até maio de 2016, eu acho. Mas para trajetos longos, iniciei a usar cadeira de rodas manual em dezembro de 2013. A primeira cadeira motorizada eu “ganhei”⁹ do INSS em agosto de 2016. (DC 24/04/2020).

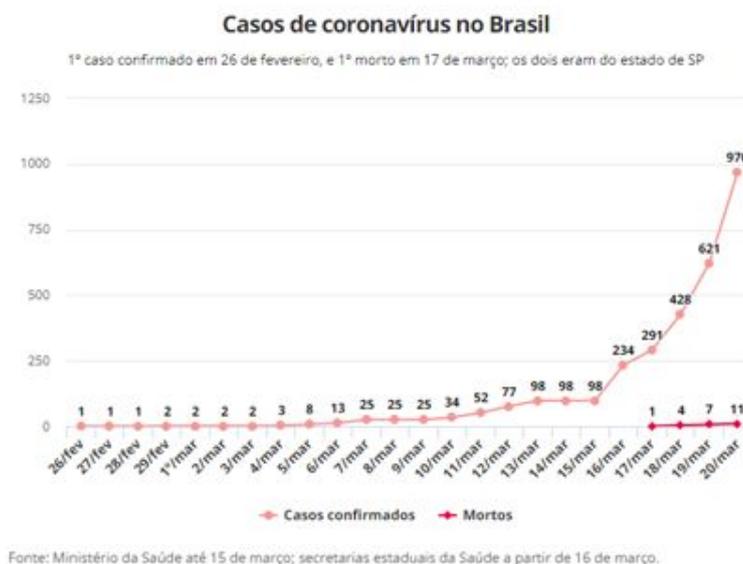
Passei dezoito anos para que o diagnóstico fosse fechado, nesse período investigativo com os movimentos do corpo em permanente declive me deparava com perguntas do tipo: Você está bêbada essa hora da manhã? pelo fato de andar (perambular) sem firmeza nas pernas. Que preguiça é essa que não conseguiu faxinar a casa ainda? Pergunta feita pela demora em limpar a casa onde eu moro. Perguntas assim me deixavam triste, mas não na intensidade dos primeiros meses da pandemia, especialmente nesse período no qual fiz minha pesquisa de campo.

Lidar com questões emocionais se tornou parte desse meu cotidiano, está presente em tudo que escrevi no diário de campo; muito mais do que o risco eminente da morte, em mim existia o medo de ficar viúva e precisar cuidar de minhas filhas sozinha, pois essa realidade já faz parte de minhas origens matriarcais:

Não tenho medo da morte, porém não gostaria de sofrer para fazer a passagem, para mim a reencarnação é algo certo (...), meu medo é ficar viúva com duas crianças para criar, igual foi minha mãe que ficou viúva quando eu tinha seis anos, minha avó materna que ficou viúva com quatro crianças, (...). (DC 22/04/2020)

Esse medo ia crescendo à medida que o número de mortos ia evoluindo no mundo e no Brasil, como registrei em meu DC a partir das reportagens do G1 que coletei no mesmo período da pesquisa.

⁹ “Ganhei”, me expressei dessa forma pois na verdade eu paguei por esta cadeira por meios dos impostos no qual o governo me cobra, em especial o imposto de renda (IR) do qual nem o valor que eu pago para as cuidadoras é reduzido.



<https://g1.globo.com/bemestar/coronavirus/noticia/2020/03/20/casos-de-coronavirus-no-brasil-em-20-de-marco.ghtml>

Faço parte de uma sociedade que negligencia, de certa forma, o envelhecimento do corpo, que vai perdendo sua capacidade motora com o passar do tempo. No meu caso, por eu ter uma doença degenerativa muscular, precisei me adaptar com a redução progressiva dos movimentos físicos desde os 20 anos de idade. Com essa falta de mobilidade veio junto a necessidade de um certo afastamento social devido à falta de acessibilidade para a cadeira de rodas e/ou mobilidade física reduzida¹⁰. Lidar com frustrações de não ter liberdade de ir e vir infelizmente faz parte da minha realidade e de várias outras pessoas que passam por restrições de movimento semelhantes às minhas.

Só que antes deste afastamento social devido à pandemia, eu conseguia contornar a tristeza da perda dos movimentos me distraindo nas aulas na UFSC, nos encontros de pais no sábado na SEOVE (Sociedade Espírita Obreiros Vida Eterna), com passeios junto à natureza, aproveitando que em Florianópolis temos alguns parques e praias. Sempre tinha uma data comemorativa com festa para ir. Neste ano não teve Páscoa, dia das mães, feriado de Florianópolis, Tiradentes... agora tudo não existe mais como era antes e quando voltar será diferente. Só em escrever essas linhas já voltei a chorar de novo. (DC 25/04/2020)

¹⁰ Para a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), também conhecida como LBI (Lei Brasileira de Inclusão), pessoa com mobilidade reduzida é aquela que tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentação, permanente ou temporária, gerando redução efetiva da mobilidade, da flexibilidade, da coordenação motora ou da percepção, incluindo idoso, gestante, lactante, pessoa com criança de colo e obeso.

Uma válvula de escape para mitigar a tristeza nessa época de afastamento social encontrada por mim foram os grupos de estudo remotos que frequentei, os encontros com o grupo DM e a programação da televisão, e quando foi permitido, alguns passeios de carro que, na sua maioria, desfrutava da paisagem de dentro do veículo. Porém, em todas essas formas de distração, o fato de estar vivendo uma pandemia sempre surgia nas conversas/anúncios da televisão.

Um dos membros do grupo [DM] utilizou uma analogia que tanto pode ser aplicada para a pandemia, como para quem tem distrofia: todos estamos no mar revolto na escuridão da noite, porém com embarcações diferentes, uns estão em um transatlântico (os ricos), que nem percebem a vibração das ondas e o escuro da noite; outros estão em barcos estilo pescueiro (classe média), nos quais as ondas fortes são bem percebidas pois entra um pouco de água e a eletricidade oscila algumas vezes; outros estão em um barco pequeno e simples (os pobres), pois não conseguem nem saber de onde vem as ondas e seus corpos estão amarrados em cordas para não serem arremessados ao mar, porém essa corda, caso o barco vire, pode favorecer o afogamento. E, por fim, aqueles (os miseráveis) que estão com seus corpos diretos no mar, "salvos" pelo colete salva vidas que usam, entregues à própria sorte, com o risco de bater em alguma das embarcações acima e irem a óbito. (DC 19/06/2020)

Para mim e boa parte do grupo DM a questão do afastamento social e a reclusão domiciliar não era a maior dificuldade emocional, pois essa realidade já fazia parte de nosso cotidiano. Nossa maior insegurança estava em como receber os cuidados/ajudas, necessárias para as atividades da vida diária (banho, comida, troca de roupas, transferências...). As privações foram surgindo à medida que o tempo foi passando, os casos de contágios aumentando e as redes de apoio se restringindo cada vez mais.

Quando acordei já estava perto do almoço. Um sentimento de tristeza, o mais verdadeiro e puro da minha vida, tomou conta de mim, ainda bem mais forte do que ontem. Percebi que, antes da pandemia, minha tristeza era misturada com o sentimento de frustração ou de luto. Eu já perdi muitas pessoas que eu amava: pai, mãe, padrasto, os quatro avós, o aborto que tive, amiga de infância, minha cachorra que tive por onze anos... e saber que tive que restringir minha rede de apoio para basicamente o marido, e que a morte pode levar as pessoas que amo em grande quantidade, sem ao menos um velório, é muito triste. (DC 25/04/2020)

O medo real de uma morte entre meus familiares próximos (marido e filhas), e como eu iria viver sem eles, foi se transformando em uma tristeza profunda, que nem as lágrimas não diluíam esse sentimento. As poucas oportunidades de lazer e distração já não surtiam efeito forte o bastante para a tristeza diminuir; essa insegurança pelo futuro foi descrita por mim por muitas vezes no diário de campo:

Minha realidade agora se mostra com um futuro totalmente incerto; perpassa minha dependência de cuidador, minha responsabilidade perante minhas filhas e nossa subsistência econômica. Não é a questão da morte/perda e sim o sofrimento inevitável gerado por ela, e os novos arranjos que precisaram ser feitos a cada nova perda; arranjos difíceis de fazer e/ou se manter em uma situação de isolamento social, em especial a falta da presença física de outras pessoas, pois uma "presença" via internet não conseguirá fazer minhas transferências da cama para cadeira de rodas, e aí por diante. (DC 08/06/2020).

Aos poucos foi se formando uma rotina domiciliar, eu continuei com a responsabilidade de ajudar as filhas nas tarefas da escola, agora remota, porém a demanda de atividades e a estabilidade da plataforma de ensino ampliava a minha sensação de não produtividade. Por mais que eu me esforçasse, as atividades escolares, em especial da filha mais nova, não se mantinham atualizadas. Era uma sensação de incompetência da minha parte que só servia para ampliar essa insegurança da possibilidade de eu ficar viúva e precisar cuidar das meninas sozinha. Mais tarde acabei descobrindo que esse conjunto de sentimentos também eram vivenciados por outras pessoas, em especial mulheres¹¹. Com o passar das semanas o cansaço por parte do meu único cuidador se tornava cada vez mais visível.

Pela manhã o Eduardo me deu banho, atividade que deixa ele muito cansado. Por isso que antes eu pagava uma moça para este trabalho; se não tiver um grande número de infectados em Florianópolis em duas semanas, vou chamar ela para voltar a atuar comigo. (DC 23/04/2020)

Essa minha intenção de voltar a chamar uma cuidadora acabou ocorrendo somente três meses depois; enquanto isso, a forma que encontrei para lidar com essa tristeza profunda foi a utilização de antidepressivo receitado pelo médico através de consulta remota. Antes da pandemia essa forma de atendimento médico

¹¹ Esses sentimentos difusos de incompetência generalizada que acomete as mulheres, têm sido descritos por outras mulheres e reunidos na expressão "síndrome de impostora".

era proibida. O medicamento sobre o qual eu tinha a expectativa de me deixar mais alegre e com mais energia para fazer as coisas desse novo cotidiano acabou não funcionando. Os seus efeitos colaterais foram tão fortes que após algum tempo precisei fazer o desmame e parar de tomar.

O sentimento é que dormi muitos dias, iniciei o sono no início da ventania, e agora quando acordei (passado duas semanas aproximadamente), não sei se estou no olho do furacão, na calmaria, ou se o furacão já passou, ou se ainda vai passar. O sono a que me refiro são os sintomas adversos do antidepressivo que iniciei a tomar semanas atrás; o furacão é o conjunto de alterações do cotidiano advindo com o coronavírus, já estou em quarentena desde 11/03/2020 (33 dias), mas já tinha me privado de sair em locais com grandes aglomerações de pessoas já faz um tempo, tanto que nem fui pular carnaval¹². Vejo destroços por todos os lados, mesmo sem saber em que fase o furacão está. Melhor dizendo, em que fase eu estou em relação ao furacão: minha vida acadêmica se tornou uma utopia, em que meu projeto de TCC¹³ se transformou em uma ficção impossível de se materializar (...). (DC 13/04/2020)

No momento da escrita desse diário de campo eu não tinha a visão ampliada das possibilidades de uso acadêmico dele, tendo em vista que o projeto de pesquisa que realizei tinha vários pontos bem diferentes. Questões econômicas também influenciaram diretamente nas minhas questões psicológicas, pois estávamos vivenciando uma recessão econômica alarmante.



Com pandemia, Bovespa derrete 30% e tem pior mês em 22 anos

- Dólar sobe 16% em março e fecha a R\$ 5,19
- Nos EUA, índice da bolsa de NY tem pior trimestre em 30 anos

Há 1 hora — Em Economia

<https://g1.globo.com/economia/noticia/2020/03/31/bovespa.ghtml>

Quando se tem um diagnóstico de uma doença degenerativa do qual a medicina ainda não tem formas de impedir a evolução e/ou a cura, é comum o paciente aprender a lidar com os lutos das perdas que vão acontecendo, luto que

¹² Como referido acima, na entrevista do podcast “Cientistas Sociais e o Coronavírus”.

¹³ Refiro-me ao projeto de pesquisa inicial, mencionado anteriormente no capítulo 1.

acaba quando ocorre a adaptação da nova realidade. é dentro desse contexto que existem os cuidados paliativos¹⁴ e todas as questões relacionadas à ética do cuidado¹⁵, focados na qualidade de vida independente do diagnóstico e prognóstico da evolução. Mesmo assim o paciente sempre tem uma noção da evolução do seu quadro clínico, no caso da evolução do contágio e morte dessa pandemia no término do diário de campo que eu utilizei para esse TCC as notícias a nível mundial ainda eram alarmantes. Dentro desse contexto, como manter um estado psicológico alegre?



<https://g1.globo.com/mundo/noticia/2020/07/03/eua-batem-recorde-com-57683-novos-casos-de-covid-19-em-24-horas.ghtml>

1.1 Antes da pandemia: os desafios de uma doença incapacitante progressiva

Para a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), também conhecida como LBI (Lei Brasileira de Inclusão), descreve deficiência da seguinte forma:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015)

Ao contrapor-se ao modelo biomédico, que define a deficiência como uma incapacidade do corpo, o modelo social da deficiência (Diniz 2007; Mello, 2018) revela a produção social da deficiência a partir dos saberes dominantes em uma

¹⁴ Para quem gostaria de se aprofundar sobre cuidados paliativos eu indico o livro *A Morte é um Dia Que Vale a Pena Viver*, escrito pela autora Ana Cláudia Arantes, da editora Leya, 2018.

¹⁵ Irei me aprofundar sobre os conceitos relacionados à ética do cuidado no tópico 2.2.3 Minha individualidade como forma de autocuidado.

“estrutura social pouco sensível à diversidade corporal” (Mello, 2018, p. 258), marcada pelo capacitismo.

A condição pela qual sou diagnosticada gera sobre meu corpo incapacidades progressivas, fazendo com que eu necessite adaptar as ações da minha vida diária e, com o passar do tempo, se faz mais necessário a atuação de outra pessoa para substituir os movimentos do meu corpo. Quando me refiro que estou sendo cuidada, estou sinalizando que outra pessoa está fazendo uma ou mais ações das quais eu não estou conseguindo realizar de forma independente, mesmo que essa ação seja coordenada diretamente por mim.

No Guia Feminista do Coletivo Helen Keller - mulheres com deficiência há toda uma reflexão sobre independência, dependência e interdependência. Para muitas pessoas com deficiência a vida só é possível por meio de uma ampla rede de apoio que é exercida por diferentes tipos de cuidado:

Embora seja difundido o “mito do sujeito independente” nas sociedades modernas e capitalistas, nunca somos completamente independentes. A invenção do sujeito independente é uma criação do capitalismo. (Re)pensar o cuidado nos obriga abandonar a ideia de algo individual, restrito ao sujeito e infantil. Assim, é necessário rediscutir o conceito de dependência quando se trata de pessoas com deficiência (...). (Guia Feminista Helen Keller, 2020, p. 40)

A minha compreensão do que significa ser cuidada e/ou cuidar de algo ou alguém não implica na existência de uma deficiência envolvida, segundo definição legal ou a partir do modelo social e feminista (Diniz, 2007). Considero a deficiência física sobre o meu corpo como fluída pelo fato de ser degenerativa. Por esse motivo costumo descrever com certa precisão os contextos e ano de quando aconteceu o fato sobre o qual estou refletindo, pois o que antes para mim não era uma barreira, em um curto período de tempo pode se transformar em obstáculo. Então, mesmo sabendo que na LBI, no artigo 2º ela subdivide barreiras como urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações e na informação, atitudinais e tecnológicas; para simplificação da escrita deste TCC decidi generalizar muitas vezes essa barreira só em arquitetônica e atitudinal.

Peguei emprestado o termo fluído dos estudos feministas e de gênero, mais especificamente do termo “genderfluid” (“gênero-fluido”)¹⁶ que se refere às pessoas

¹⁶ Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/G%C3%AAnero_fluido> Acesso em 21 de novembro de 2023.

que se identificam em alguns momentos com o gênero feminino, em outros com o gênero masculino e por vezes fluem para o gênero neutro, entre outras variações. Quando me refiro que o meu corpo é fluído por causa da doença degenerativa muscular e das limitações motoras que vão acontecendo com o passar do tempo, é porque também há momentos nos quais eu me percebo “normal” por ter naturalizado as limitações motoras que estou vivenciando, enquanto há outros momentos dos quais as barreiras se tornam intransponíveis.

Nesse artigo 2º da LBI traz como significado da palavra barreira um contexto amplo, porém para essa autoetnografia me limito a circunscrever barreiras como sendo obstáculos físicos e comportamentais que limitaram ou impediram minhas liberdades de escolhas, ou que me forçaram a ter atitudes que me geraram insegurança e medo.

A naturalização de certas limitações motoras, dependendo da idade da pessoa, não é considerada uma deficiência. Um exemplo é o fato da pessoa não ter controle do esfíncter devido a ser criança, ou está perdendo esse controle devido à idade avançada. No meu caso, eu tenho controle do esfíncter, sinto quando necessito usar o banheiro, o que não tenho é força física para fazer minha transferência até o vaso sanitário, retirar a roupa e fazer minha higienização¹⁷.

Quando a ida ao banheiro se fazia necessária em outro ambiente que não a minha casa, o primeiro questionamento era saber se a cadeira de rodas entraria na porta; depois se o local teria espaço para comportar a cadeira de rodas do lado do vaso sanitário e outra pessoa para fazer minha transferência, e com a evolução da doença uma segunda pessoa para me ajudar com minhas roupas. Acabei me adaptando a não tomar líquido em minhas saídas de casa para evitar idas ao banheiro.

As questões referentes ao uso do banheiro passaram por muitas barreiras no período no qual eu frequentei aulas presenciais na UFSC, sendo a principal barreira a burocracia para reforma do banheiro e contratação de cuidadoras com força física para essa finalidade.

Meus principais desafios antes da pandemia eram descobrir formas para realizar ações que o fato de usar uma cadeira de rodas e já ter uma restrição de mobilidade física me impunha; desafios que eu precisei encontrar "sozinha" a melhor forma de contorná-los. Um deles ocorreu devido à urgência de não poder ficar

¹⁷ Contextualizei descritivamente as barreiras enfrentadas no uso do banheiro no cap. 1.

esperando o setor da CAE encontrar uma solução para eu conseguir usar o banheiro, tendo em vista que eu era a primeira aluna que necessitava de tais suportes de acessibilidade.

A solução encontrada por mim nos últimos meses de aula presencial foi a de pagar uma cuidadora com força física para me auxiliar nessas idas ao banheiro na UFSC. Percebo que se evita ao máximo a problematização quando o assunto impõe uma classificação por "níveis de complexidade"¹⁸ da deficiência física", e que esses níveis incluem tanto as barreiras arquitetônicas como de complexibilidade no ato do cuidado.

O meu procedimento de ida ao banheiro foi se alterando à medida que a doença foi evoluindo; nesse último período de aulas presenciais eu precisava de duas bolsistas, cujas atuações se assemelhavam à de um profissional da área do cuidado, sendo uma para me colocar no vaso sanitário, sendo que essa bolsista precisava de força física e a CAE não estava encontrando profissional com tal característica, enquanto outra para abaixar minhas calças. Anahí Mello (2019) também problematizou essa questão do uso do banheiro adaptado partindo de questões de uso individuais de cada corpo, focando na deficiência física e em questões de gênero.

Uma das formas que eu encontrei para me adaptar às questões de limitações motoras fluídas de meu corpo devido a doença ser degenerativa, foi não ter vergonha de expor minhas dificuldades; não no sentido de vitimismo, mas sim no intuito de achar soluções para a demanda que estou vivenciando. Assim, a dificuldade de utilizar o banheiro acabei expondo em um dos encontros presenciais do grupo de estudo sobre deficiência, e fui aconselhada a pensar na possibilidade de transformar a minha graduação de presencial para remota. Quando a realidade de pandemia chegou para esses alunos, eles não se sentiram à vontade em ter aula remota, como registrei no DC:

Perceber que tem a possibilidade de aula remota por tempo indeterminado está incomodando boa parte dos alunos que fazem parte neste grupo de estudo. Isso me gerou muito estranhamento, pois no início deste semestre, antes desta pandemia, a UFSC me informou que eu não teria bolsista para me ajudar, caso eu quisesse usar o banheiro no período das aulas (antes, durante, e depois), lembrando

¹⁸ Esse nível de complexidade, conforme LBI (Lei Brasileira de Inclusão), no artigo 2º sinaliza que deve ser analisado de forma biopsicossocial, através de uma equipe multiprofissional e interdisciplinar. Mas como ter acesso rápido a essa equipe?

que vou/ia e volto/voltava da UFSC de ônibus, percurso que demora/demorava mais de uma hora e meia para ir, e para voltar. Os alunos que foram mais contra as aulas remotas, foram os mesmo que me aconselharam a ter aula remota devido à falta de bolsista de acessibilidade para me ajudar. Achei estranho mas não comentei nada. (DC 08/05/2020).

As questões referentes a qualidade no cuidado são amplas. Acima comentei que a bolsista que me auxiliava no banheiro precisou ser substituída por outra que tivesse mais força física. Para isso precisei pagar uma cuidadora por conta própria, essa emancipação/liberdade me foi possível por causa de questões financeiras que me possibilitou tomar tais atitudes. Da mesma forma, foi outra atitude que tomei, a reforma do meu banheiro.

Nosso corpo vai se modificando com o passar do tempo, mesmo que não ocorra uma deficiência física as limitações geradas pelo envelhecimento é uma realidade que precisa ser contornada por meio de readequações do local onde a pessoa mora, e o local do banheiro penso ser o primeiro que necessita ser adaptado para que evite acidentes e que seu uso se torne o máximo seguro e confortável para quem o utiliza, aqui me refiro a pessoa que necessita de cuidado e também a pessoa cuidadora.

Para não dar duplo entendimento a LBI, em seu artigo 3º, descreve o significado de algumas terminologias utilizadas nessa lei, porém o que ela sinaliza como residência inclusiva, e logo em seguida como moradia para a vida independente da pessoa com deficiência, não se refere ao local onde a pessoa com deficiência já mora e as reformas necessárias à medida que a deficiência vai evoluindo, como é o meu caso.

Não tendo como infelizmente frear a evolução da doença, a melhor decisão a ser tomada para ter uma qualidade de vida para minha rede de apoio (familiares, babá, cuidadora, entre outros) no sentido interseccional da palavra, foi também fazer reformas na casa para facilitar a acessibilidade com a cadeira de rodas e as transferências.

Em janeiro, nós fizemos uma reforma na minha suíte. Abrimos o vão da porta pois a cadeira de rodas não entrava no banheiro, só a cadeira de banho. Por isso economizamos dinheiro por mais de um ano e parcelamos o resto no máximo que deu sem juros. (DC 19/04/2020).

Outra questão que não posso desvincular das questões financeiras é a do transporte, pois quem tem condições não utiliza o transporte público.

Nos últimos meses que estudei em aula presencial, ia para a universidade de ônibus. Porém nem todos os ônibus naquela época eram adaptados para cadeira de rodas. Os adaptados apresentavam defeitos: muitas das vezes a plataforma não estava funcionando ou o cinto que prende a cadeira de rodas no espaço destinado para ela dentro do ônibus estava com defeito. Porém o que mais acontecia era já ter outro cadeirante dentro do ônibus, lembrando que cada ônibus só conseguia transportar um cadeirante por vez. Por essas razões, muitas vezes cheguei atrasada nas aulas por falta de transporte público adequado às minhas condições de cadeirante ou por não ter uma frota de ônibus em quantidade suficiente para transportar todos os cadeirantes da minha região.

Esse impedimento de quem pode ou não utilizar o transporte público aconteceu durante os primeiros meses de pandemia. Enquanto vivenciava essa realidade ficava a pensar as inúmeras vezes em que fui impedida de me deslocar de ônibus devido às questões que descrevi acima. E agora que grande parte da população está vivenciando essa falta de liberdade de ir e vir, como será que as outras pessoas, que nunca passaram por essa privação, estão se sentindo? No meu décimo nono dia de afastamento social, após o término de um dos vários lockdown¹⁹ completo, escrevi o seguinte no DC:

Estava eu na garagem tomando banho de sol, eram 15 horas, nos ônibus que passavam estava escrito "especial saúde", pois só é permitido pegá-lo caso apresente comprovante que trabalha na área da saúde. De momento não há perspectiva de quando os ônibus urbanos irão voltar a funcionar. Ônibus particulares de transporte de funcionários também estão proibidos, como frete escolar, ônibus de turismo. (DC 30/03/2020)

Os outros desafios que eu vivenciava no período anterior à pandemia, eu tinha contornado da seguinte forma: as compras de mercado eu já estava fazendo online, os pagamentos das contas de água, luz, internet, entre outros, também já estava fazendo pelo banco digital, e as atuações de cuidado que o então marido realizava para o suporte da minha vida diária que lhe geravam mais fadiga física eu já estava terceirizando com a babá Adriana. Em sua atuação mista conforme a

¹⁹ Lockdown foi uma medida adotada por muitos países para desacelerar a propagação do Coronavírus, visto que as medidas de quarentena e isolamento social não foram suficientes para controlar a infecção.

demanda: muitas vezes ela me ajudou a me vestir e no uso do banheiro, mesmo com ele estando em casa, além de atuações como diarista.

Para evitar atrasos na minha ida às aulas presenciais na UFSC, eu já estava com uma cuidadora que me dava banho, me vestia, me ajudava a almoçar, e me acompanhava até o ponto de ônibus. O fato de eu ter aumentado minha rede de apoio à medida que a deficiência foi evoluindo, e substituindo as ações que eram mais cansativas para o meu então marido para outras pessoas, e de focar em mim algumas atividades das quais eu conseguia fazer de forma remota, além de certos tipos de cuidado com as minhas filhas, foi a forma que eu encontrei para ser também “cuidadora” do meu cônjuge, das minhas filhas e da minha casa.

Nos estudos sobre deficiência o conceito da interseccionalidade me representa de forma bem coerente, pois há momentos que sou cuidadora e a outros que necessito de cuidados, substituindo a palavra ser independente pela palavra, somos todos interdependentes, em que um depende do outro.

As teóricas feministas, dentre outras contribuições não só aos Estudos sobre Deficiência, mas também ao feminismo, trazem a interseccionalidade da deficiência com outros marcadores sociais (gênero, raça/etnia, classe social, geração, sexualidade, [regionalidade] etc) e trocam o valor da independência pela interdependência, argumentando que todas as pessoas são dependentes em algum momento da vida. Desse modo, apontam a necessidade de uma política pública de cuidado, sendo essa a única forma de amenizar o desequilíbrio de poder em que vivem as pessoas com deficiência com maior grau de comprometimento e garantir sua dignidade. (Guia Feminista Helen Keller, 2020, p. 38)

Antes da pandemia, outra forma que encontrei para minimizar as responsabilidades e sobrecargas de atividades cotidianas que recaiam sobre meu então marido por ele não ter deficiência física, foi eu me responsabilizar em revisar as atividades escolares das filhas. Geralmente elas faziam-nas no período da noite e, no dia seguinte pela manhã, eu analisava e corrigia quando estas não estavam corretas. Na escola delas era obrigatório o uso de uniforme; elas já tinham autonomia para tomar banho sozinhas, então a rotina diária fluía sem grandes percalços, a van escolar também era pontual e isso facilitava muito o nosso cotidiano.

Quando as aulas eram presenciais na escola, ela também estudava no período da tarde, e as atividades de casa eram todos os dias, geralmente ela já fazia sozinha dentro da van e eu só precisava dar uma olhada quando ela chegava em casa, em vinte minutos, tudo concluído. As atividades "manuais" eram feitas junto com minha cuidadora, que "substituí" os movimentos dos meus membros sem mobilidade plena. (DC 18/04/2020)

DURANTE OS PRIMEIROS MESES DO ISOLAMENTO PANDÊMICO

3.2.1 Ser cuidada

Recebemos cuidados desde quando estamos sendo gerados no ventre de nossa mãe; podemos dizer que esse cuidado é bem anterior a esse momento citado, ele ocorre desde antes da fecundação, porém o mais comum é se ouvir falar do ato de ser cuidado nos momentos de pré-natal e após o nascimento, seguindo até o final da infância e esses cuidados ficam, na maior parte das vezes, exclusivamente a cargo das mães e, também de pessoas contratadas para tanto, as babás. Depois volta a ser falado do termo ser cuidado quando se iniciam as limitações decorrente da idade, não por acaso que essa atuação costuma ser chamada de "cuidador de idosos".

E quando quem precisa de cuidado é uma pessoa adulta, como é chamado a pessoa que realiza essa atuação? E como se chama a pessoa adulta que precisa ser cuidada? No meu caso seria "paciente crônica"? Uma das grandes questões de quando você está escrevendo uma etnografia ou autoetnografia são os significados das palavras compreendidos pelos "nativos", então para fins desse meu TCC generalizo o nome da pessoa/profissional que realiza a ação relacionada às atividades necessárias à minha vida diária por eu não ter movimentos plenos no meu corpo como cuidadora.

Essa generalização entre a cuidadora ser pessoa/profissional, optei pois todo profissional antes de se especializar é uma pessoa com características específicas, aptidões e pontos a serem melhorados. Para toda cuidadora que atua junto comigo costumo solicitar para essa pessoa ações as quais percebo que ela gosta mais de fazer, porém nem sempre isso é possível, como aconteceu nessa época de pandemia em que meu único cuidador precisava realizar todas as atividades.

Para mim o cuidador profissional é aquela pessoa que realizou curso específico para a função, das quais une teoria e experiência, porém dos sujeitos

presentes nesse meu TCC somente a pessoa que me dava banho antes da pandemia tinha formação em curso de cuidador. Na literatura essa mesma atuação pode ser encontrada como: facilitador, secretária particular, atendente pessoal, funcionário de apoio, acompanhante, ajudante, entre outros.

Na LBI essa questão de nomenclatura também foi levado em conta, então para fins de aplicação desta Lei, consideram-se no art. 3º:

XII - atendente pessoal: pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, assiste ou presta cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência no exercício de suas atividades diárias, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas;

XIII - profissional de apoio escolar: pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas;

XIV - acompanhante: aquele que acompanha a pessoa com deficiência, podendo ou não desempenhar as funções de atendente pessoal.

Um dos principais cuidados em tempos pandêmicos diz respeito às questões sobre higiene, que foram muito difundidas nesses primeiros meses de pandemia como retratado na reportagem que arqueei do site de notícias G1:



<https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2020/03/31/mauricio-de-sousa-diz-que-alem-de-lavar-as-maos-cascao-tambem-esta-tomando-banho-para-combater-o-coronavirus.ghtml>

Durante a pandemia o meu então marido necessitou voltar a me dar banho, atuação que antes da pandemia eu pagava uma cuidadora para realizar. No meu DC escrevi alguns detalhes de como é esse “ritual do banho”, me expresso dessa forma pois leva quase uma hora todo o procedimento:

O vaso sanitário do banheiro da suíte tem uma elevação no assento, que quando eu caminhava, me possibilitou a levantar dele sozinha por mais de dois anos; quando eu vou tomar banho o marido costuma tirar minha roupa comigo deitada na cama, menos a blusa. Ele tira o assento da cadeira de banho, e já me coloca direto sentado no “buraco” da cadeira, eu estando de blusa, pois na hora da transferência pode machucar os meus seios. Ele tira a elevação do vaso sanitário que fica encaixada, e vai empurrando a cadeira de banho comigo de costas até o mais perto possível, pois se eu for empurrada de frente, meus pés vão arrastando no chão e machuca a ponta dos meus dedos dos pés. Daí ele encaixa a cadeira de banho no vaso sanitário, para daí sim, eu fazer minhas necessidades fisiológicas. Após eu acabar ele já me colocou embaixo no chuveiro. “Ritual do banho” concluído, já estava com os cabelos secos, ele seca com o secador antes de me deitar na cama para concluir o resto (secar o resto do corpo, e colocar a roupa) (DC 28/04/2020).

Existem vários modelos de cadeira de banho, o que melhor adaptou-se às minhas características físicas tem uma tampa no local onde a pessoa fica sentada, que precisa ser retirada para quando a pessoa vai tomar banho ou fazer suas necessidades fisiológicas. Nessa época eu raramente utilizava a cadeira motorizada dentro de casa pois meu então marido considerava muito complicado fazer minha transferência da cama para a cadeira motorizada já que a colocação dos suportes, que dão apoio ao pé, têm difícil encaixe. Por essa questão eu acabava tendo que utilizar a cadeira de banho com o assento para “andar pela casa”, andar esse que precisava ser empurrado pelas filhas ou por ele, já que essa cadeira de banho não tem rodas grandes laterais para a pessoa deficiente física tocá-la, ação essa que eu também não conseguiria fazer mesmo que tivesse essas rodas grandes laterais pois não tenho força nos braços. Até o momento que estou escrevendo esse TCC não tenho conhecimento de cadeira de banho eletrônica, que tenha um joystick que possa ser utilizado para movimentá-la.

Tenho duas cadeiras de rodas motorizada; antes do distanciamento social uma ficava dentro do porta-malas do carro, que eu usava quando ia passear de carro. A outra eu usava dentro de casa, e quando ia ter que sair de ônibus, lembrando que neste semestre

2020/1 eu tinha aula na UFSC três vezes por semana, e mais uma a cada quatorze dias. Essas cadeiras têm um tipo de bateria que o fabricante recomenda serem carregadas todos os dias. Há várias semanas elas estão “estacionadas” uma atrás da outra na cozinha, enquanto eu sou empurrada de um lado para o outro, sentada na cadeira de banho. Hoje o marido encheu os pneus de uma delas, pude assim ter mais autonomia para andar pela casa, e brincar com a cachorra na garagem. (DC 25/04/2020).

A cadeira de rodas motorizada que eu utilizava até então tinha rodas não maciças, portanto, semanalmente precisavam ser enchidas, procedimento esse que necessitava levar a cadeira até um posto de gasolina. Essa ação compreendia desmontar a cadeira e colocá-la no porta-malas do carro, lembrando que ela pesa em torno de 75 kg; ao chegar no posto de gasolina, ela deveria ser montada novamente para, assim, encher os seus pneus. Após enchidos, desmontava-se a cadeira para recolocá-la no porta-malas e, ao chegar em casa, montá-la novamente para que eu pudesse utilizá-la. Devido a todo esse trabalho, era comum eu passar semanas com as rodas meio vazias. Pouco antes da pandemia foi que descobrimos que existia um equipamento portátil que servia para encher essas rodas em casa, que adquirimos, dispensando a ida ao posto de gasolina. Outro dado relevante - e invisível - sobre a cadeira e seus pneus, é o pino do enchimento. Ele ficava com sua extensão bem visível, do lado de fora do pneu, o que acabava fazendo com que ele friccionasse nas quinas dos móveis de dentro de casa durante meus deslocamentos e, com isso, estourasse a câmara do pneu, precisando assim ter que levar a cadeira de rodas em um borracheiro para arrumá-la. O que implicava em todo um gasto financeiro que o sistema público de saúde não financia. Toda essa manobra de transporte da cadeira de rodas para a manutenção era encargo do meu então marido e principal cuidador.

Outro aspecto que gostaria de destacar no processo de cuidado diz respeito à hora de dormir. Para quem não consegue se virar na cama (mudança de decúbito) como eu, faz parte de uma realidade de muito sofrimento, pois o corpo começa a doer. Não por acaso que o protocolo médico solicita que o paciente seja mudado de posição a cada duas horas; esse ato evita úlceras por pressão (escaras),

estimula a circulação, evita complicações pulmonares, e libera áreas ósseas proeminentes como a lombar²⁰, calcânhares, maléolos²¹, ísquios²², trocanteres²³.

Esses termos técnicos e outros mais, eu aprendi após tanto tempo de contato com pessoas deficientes físicas, profissionais da saúde (clínico geral, enfermeiros, neurologistas, cuidadora...), semelhante a Fabiene Gama (2020), que nomeia essa postura de "paciente ativa":

Com todo o apoio que recebi, contudo, ainda foram precisos meses para que eu finalmente pudesse me apropriar dos termos médicos e jurídicos a ponto de ser capaz de usá-los. Ainda hoje, depois de consultar muitas médicas, pacientes, grupos de pessoas com esclerose múltipla e de usuárias do mesmo medicamento que eu, textos, vídeos, fotos, debates, palestras, sites etc., sigo buscando, sem muito sucesso, interlocuções na área da saúde capazes de me empoderar como uma paciente ativa. (p.204)

Porém a maior parte destes termos técnicos aprendi nas sessões de fisioterapia, por ser uma ou mais vezes por semana, então aproveito para ficar conversando e me informando de como minimizar os meus desconfortos do corpo e tentar frear a evolução da doença que tenho. Nesse momento em que escrevo o TCC tenho atendimento privativo de fisioterapia em casa uma vez por semana; no SUS estou na fila de espera para ser atendida e como a doença evoluiu, é raro conseguir dormir mais de duas horas direto, acordando com desconforto no corpo (câimbras, dormência, dor...). Na época em que escrevi o DC minha condição era a seguinte: "O último atendimento [de fisioterapia] que tive foi domiciliar particular, com abordagem híbrida entre fisioterapia, acupuntura, e ventosas até início de 2019; parei por questões financeiras". (DC 25/06/2020)

A atividade física por meio da fisioterapia ou similar, mesmo sendo passiva, acaba refletindo na qualidade do sono, da paciente/eu e do cuidador/cônjuge,

²⁰ Lombar, sobre o osso sacral: local onde já tive úlceras por pressão por não ter os conhecimentos que tenho atualmente, levou quatro meses para curar.

²¹ Maléolos, ossos internos localizados entre o pé e a perna: local que está ficando saliente por eu não andar.

²² Ísquios (ossos das nádegas): geralmente fica doendo por eu ficar muito tempo sentada na cadeira de rodas.

²³ Trocanteres: por já ter desgaste ósseo da época que caminhava levantando a perna pois o pé esquerdo estava caído.

melhorando a qualidade de vida de ambos, e cenas como essas poderiam ser evitadas/minimizadas:

Noite fria, câimbra na certa, por duas vezes durante a noite, fico a pensar a dor forte que é a ponto de eu me acordar. Daí o Eduardo me coloca de barriga para cima, com os pés em cima da almofada triangular, fico em posição desconfortável, e sinto como se uma gelatina escorresse da ponta do pé até ao quadril, e pego no sono muito rapidamente, em uma hora, ou pouco mais, me acordo com dor na bunda, Acordo o Eduardo de novo, ele tira a almofada, me vira de lado... passa umas três horas, nova câimbra, ninguém merece... (DC 18/05/2020).

Senti-me representada quando escutei Laís da Silva Souza, ex-ginasta brasileira, que enquanto se preparava para os Jogos Olímpicos de Inverno de 2014, sofreu um acidente nos Estados Unidos e ficou tetraplégica. Após o acidente, passou a se dedicar a fazer palestras e entrevistas²⁴ como esta que ela deu para Serginho Groisman, em que comentou que não conseguia dormir mais que duas horas porque necessita fazer mudança de decúbito. Ela destacou que o mais complicado, em sua visão, é o cuidado particular, por não achar pessoa com o mesmo olhar para o mundo que o dela, pois ela se considera detalhista.

Outro aspecto que faz parte do repertório do cuidado é a alimentação; na participação no Podcast Cientistas Sociais e o Coronavírus abordei este tópico, assim como registrei em meu DC:

Um dos dois [Eduardo ou Amabile] faz café na cafeteira, e o marido leva para eu tomar na cama, sempre com um canudo dentro do copo, e uma fatia de pão integral. Só bem depois é que ele me levanta da cama para eu usar o banheiro e escovar o dente. (DC 19/04/2020).

O almoço nessa época de pandemia era feito pelo Eduardo, quase sempre servido ao meio dia; ele servia meu prato, quando necessário cortava meu alimento em porções pequenas, e eu sentava na cadeira de banho. Geralmente com os cotovelos servindo de apoio sobre a mesa conseguia levar a comida até a boca, e por vezes o movimento se fazia inverso, levava a boca até o talher do qual eu estava segurando. Passados três anos não consigo mais me alimentar segurando talheres.

²⁴Disponível em < <https://www.instagram.com/reel/CzJ4c7Zr7ba/?igshid=bTU3a2pyc3d4NHdv>> Acesso 24 de novembro de 2023.

Essa transferência de rede de apoio das atividades minha da vida diária para o meu então marido alterou toda a minha rotina, meus horários, e os lugares das coisas também:

Eu sou do signo de virgem, adoro estar em locais organizados, ter horário certo para tudo; antes do distanciamento social eu conseguia que esta minha “necessidade” fosse respeitada, pois minha cuidadora e minha diarista são pessoas bem pontuais e organizadas. Aqui em casa até as gavetas dos guarda-roupas tem nomes (blusa, bermuda, meia...), agora nem tudo se mantém no lugar certo. De toda a rotina que tinha, a da hora certa para me levantar da cama é a de que mais sinto falta, pois meu corpo permanece se despertando às sete horas da manhã, mesmo em dias que tomo antidepressivo, às vezes até mais cedo, isso é bom, pois acordo o marido, que acorda a filha mais velha, para sua aula remota que inicia às 07h30min. (DC 19/04/2020).

À medida que a doença foi evoluindo e, fui ficando com dificuldades no caminhar, parei usar sapatos altos e sandálias em que os dedos ficam à mostra. No uso da cadeira de rodas a ponta dos pés fica desprotegida sobre o apoiador e isso ocasionou que eu machucasse a ponta dos dedos várias vezes, dessa forma hoje em dia eu só utilizo calçado fechado na parte da frente do pé. Minhas roupas foram ficando cada vez mais largas para facilitar que outras pessoas pudessem me vestir; só voltei a utilizar roupas mais coladas ao corpo, brincos e certos tipos de amarradores de cabelo quando retornei a ter cuidadora, após esse tempo do qual coletei informações para escrever no TCC.

Outro detalhe sobre a vestimenta é evitar ao máximo utilizar calças com bolsos traseiros pois a costura acaba pressionando as nádegas pelo fato de o cadeirante ficar muito tempo sentado. Uma crítica que tenho aos fabricantes de roupa é que a modelagem costuma ser feita para pessoas caminhanes; os próprios manequins nas vitrines estão em posição em pé, então quando a pessoa senta ou está na cadeira de rodas, na região da barriga o tecido fica acumulado, e a parte de trás da roupa costuma ficar curta.

As transformações na rotina do cuidado diante da pandemia influenciaram o ser cuidada e também o meu exercício de cuidar.

3.2.2 Cuidar

Cuidar para que minhas filhas tenham um bom aproveitamento escolar sempre foi uma preocupação, sempre as acompanhei nas atividades escolares;

porém nesse primeiro momento de afastamento social e aulas remotas, a solução foi a de improvisar. Outro cuidado que sempre tive foi ir repassando de forma verbal para elas à medida que vão crescendo o como preparar e servir as refeições. Nesse trecho do DC descrevo de forma irônica esse meu questionamento, de como transformar a cozinha em uma sala de aula:

Minhas filhas (09º dia) me perguntaram se precisava usar uniforme para seu primeiro dia de aula online, que será amanhã. Onde elas estudam não é permitido entrar na escola sem uniforme. Minha preocupação é como respeitar o silêncio de sala de aula/sala de estar, que é conjugada com a cozinha... Pensando bem, vamos dar uma "aula nos bastidores", aproveitando os alunos e familiares "cativos", e ensinaremos para a turma do 6º ano (turma da filha Amabile) como tirar o café da manhã, arrumar a louça usada, seguido da preparação do almoço. Para a turma do 3º ano (turma da filha Laura), vamos ensinar a tirar a mesa do almoço, arrumar a louça usada, e os preparativos para o café da tarde. Se tiver muita procura para as "aulas de bastidores", poderemos abrir uma turma noturna. .(DC 25/03/2020).

O ato de cuidar das minhas filhas no acompanhamento e facilitação aos estudos virou um caos organizado nesse período de nossas vidas, em que as demandas iam surgindo e eu ali tentando resolvê-las da melhor forma possível, dentro das possibilidades, como descrevo no DC:

A minha grande questão aqui é que eu vivia imersa a uma rotina de estudos, com datas semanais e horários já pré-estipulados, devidamente acoplados aos horários de estudo das minhas filhas, uma pela manhã e outra pela tarde, comigo auxiliando nas tarefas escolares no período oposto às aulas presenciais delas, agora elas estudam no celular, horas no notebook, ou no computador, tenho que ficar me preocupando se o dispositivo está ou não com bateria suficiente para a aula, se a plataforma de ensino está abrindo, se a internet está funcionando, se tem espaço na mesa da cozinha para apoiar o caderno, a apostila, o lápis, e quando percebo o gato deitou em cima do teclado, e as crianças em "aula" não paravam de rir. (DC 17/04/2020).

Ficar horas em constante sobreaviso gera muito cansaço mental, e como eu não conseguia ter o desempenho solicitado pela escola no referente às entregas de atividades, me gerava muita frustração e tristeza. A sensação que tinha era que eu estava sendo incompetente pois aparentemente era tão simples, porém eu não

conseguia cumprir as metas. As aulas das minhas filhas remotas aconteciam da seguinte forma:

Minhas filhas (09 e 11 anos) estão tendo aulas “presenciais” há duas semanas via internet, uma pela manhã e a outra pela tarde, porém ocorreram vários imprevistos com a plataforma escolhida pela escola, que me obrigaram a frequentar as aulas junto a elas, em média duas horas com cada. (DC 04/04/2020)

Aos poucos fui percebendo que essa minha presença ia ter que se manter por tempo indeterminado nas aulas remotas:

Agora com essa pandemia eu me tornei “ajudante da professora” ou “auxiliar de sala”, talvez uma professora particular, detalhe, sem ter cursado pedagogia, magistério, geografia, história, matemática, inglês... Eu não preparo as aulas, mais tenho que seguir os cronogramas das atividades a realizar, e para essa tarefa tenho que ter pleno domínio de eletrônicos como celular, tablet, notebook, computador..., tenho que conhecer como se apresenta cada “aplicativo” utilizado nas aulas, pois as aulas são como receitas de bolo, cada ingrediente tem uma característica específica, e os eletrônicos citados são como formas de bolo com formatos diferentes. Em outras palavras, a estética dos principais aplicativos, que como não tenho conhecimento ampliado me parece tudo a mesma coisa (aplicativo, plataforma, programa...) se apresentam de forma diferente na tela da qual estou utilizados. O “primeiro ingrediente” que utilizo geralmente é o Plurall, que por vezes indica as páginas da apostila física para ler, mas podemos utilizar a apostila digital da página, às vezes se resolve a atividade na apostila física, às vezes no caderno, as vezes direto no Plurall, porém o normal é responder em mais de um local.

Tem informações que são enviadas pelo Whatsapp todos os dias, como o link das aulas, e por e-mail que são informações semelhantes às do Plurall geralmente. Ter que abrir arquivos em Power point, Word, Youtube, Pinterest... também é comum. Opss! Ato falho, Youtube é uma plataforma de compartilhamento, Pinterest são redes sociais, eu pesquisei no Google, mas o que é o Google? Estou tonta, confusa, atrapalhada, com depressão, estressada... “Filha presta atenção!”. Como minha filha vai prestar atenção em mim? Eu me vejo costurando uma colcha de retalhos, com cores e texturas diferentes, que loucura. Quando foi que me tornei professora sem salário, e ainda pagando para poder ser o que me tornei, o que mesmo foi que me tornei? Pago mensalmente a escola particular, pago a apostila, pago os materiais didáticos, a luz, pago a internet, paguei pelo celular... E pago imposto sobre tudo isso. (DC 11/05/2020)

A interação social acaba sendo reorganizada no tempo e no espaço na utilização da internet, me permitindo realizar as atividades escolares com minhas filhas com um certo tempo estipulado; infelizmente mesmo com essa comodidade,

não consigo ter agilidade solicitada pela escola, que é comum pela entrega das atividades após a data, um dos motivos é por eu precisar utilizar plataformas diferentes, me forçando ter uma identidade fluida e múltipla, pois preciso ser igual um camaleão para saber me comunicar de tantas formas diferentes de interação via internet.

Esse meu constante acesso a internet através de aparelhos como (celular, computador, tablet, televisão, notebook...) para ter possibilidade de colaborar principalmente com os estudos das minhas filhas, sendo cada aparelho com um aplicativo com designer próprio, me gerou um volume de escrita tão grande no meu DC que poderia utilizar facilmente para analisar através dos estudos antropológicos nos ciberespaços, utilizando a descrição de Theophilos Rifiotis (2013): “A antropologia no ciberespaço tem como ponto de partida a “comunicação mediada por computador”, que, explícita ou implicitamente, pressupõe uma exterioridade dos objetos técnicos e reduz a agentividade apenas aos seres humanos”. (p. 566). Sendo os aparelhos uma mescla entre intermediário e mediador:

Por vezes um mero intermediário, quase nunca problematizado, apenas um elemento do cenário onde ocorrem relações entre humanos. Em linhas gerais, diria que um “mediador” seria aquele que transforma que atua de modo positivo, interferindo no processo, enquanto um intermediário é como uma “caixa-preta”, algo que apenas transporta. (Ibidem, p. 572).

Optei para esse TCC refletir sobre as questões do cuidado como forma de amor, com todas as complexidades que envolvem uma gama de inúmeras emoções envolvidas, provocadas por essas interações utilizando esses equipamentos, uma “cibercultura”²⁵ afetada nestes primeiros meses de pandemia, como no caso onde as crianças se divertiam no preparativo para a “festa junina remota” e eu chorava escondido pelas incertezas e medos que estava vivendo. Pretendo apenas me referir à internet como algo entrelaçado à vida cotidiana e suas múltiplas formas de contexto, lembrando que nem sempre foi assim, como destaca Christine Hine

²⁵ Cibercultura na minha interpretação, engloba as interações que estamos vivenciando com as tecnologias digitais (internet), sendo uma cultura contemporânea, em constante e rápida transformação, produzida nos ciberespaços (espaço virtual), que pode ser compreendido como um lugar de circulação de informação e de comunicação. E no ambiente real provocada por essas interações virtuais.

(2020). De forma orgânica acabamos por utilizar a internet para interações sociais, como esse episódio a seguir em que me comportei de forma deselegante:

Há dias atrás eu falei para a Amabile que iria entrar na aula remota dela de matemática para perguntar sobre como ela estava se saindo nas avaliações, ela respondeu: a mãe tá brincando né? Vou morrer de vergonha, daí nunca mais estudo, blá, blá, blá... Hoje teve uma mãe que fez o que eu queria fazer, eu deitada na cama escutei toda a conversa entre a mãe e a professora, me senti como a vizinha fofqueira escutando conversa onde não fui chamada, tendo em vista que a Amabile estava estudando embaixo das cobertas no quarto dela. Pois hoje estava muito frio, no início da quarentena a gente passava o dia todo com o ar condicionado ligado, o tempo está passando. (DC 18/05/2020).

Toda essa minha intenção de exercer os cuidados maternos por vezes fica prejudicada por eu ter uma limitação motora tão severa, pois as solicitações remotas, recaem em ações não virtuais, então levo muito tempo para executar, gerando baixa produtividade.

Então fica a meu encargo ver se ela [Laura] fez as atividades na apostila, e ou no caderno, e ajudá-la a transcrever as respostas para a plataforma, e as atividades que são "manuais", neste período de pouco mais de um mês, já fizemos maquete, terrário, dobraduras, recortes de figuras para serem fotografadas em espaços específicos da casa, e recortes de palavras em revistas e jornais para colagem, minha filha mais velha ajuda ou o marido. Claro que estas atividades manuais solicitadas não são levadas em conta que a pessoa que está auxiliando o aluno é um deficiente físico, quase sem mobilidade nos braços e no movimento das mãos, aqui no caso eu. Estas atividades depois de prontas, se tira foto ou se filma, e é enviado por e-mail em anexo. Muitos também publicam no grupo de WhatsApp da sala de aula. (DC 18/04/2022)

A autoetnografia me oportuniza uma liberdade literária que me possibilita uma interpretação da qual outra pessoa que esteja passando pela mesma experiência chegue a resultados diferentes dos meus, Christine Hine (2020) destaca que “um etnógrafo, mesmo na era da Internet, continua a desenvolver uma forma distinta de conhecimento através do estar, fazer, aprender e praticar e por uma associação próxima com aqueles que fazem o mesmo no decorrer de suas vidas cotidianas.”(p. 4).

O material de estudo impresso das minhas filhas era através de apostilas das quais o meu então marido buscava nas escolas como escrevi no DC:

Hoje o Eduardo foi buscar na escola as apostilas do módulo II da Amabile e da Laura; é nestas horas que a gente percebe o tempo passar. Desde que entramos em reclusão social; essa é a quarta vez que a escola recebe permissão para abrir, e em um período de no máximo três horas, com entrada permitida de um responsável por vez, e usando máscara. (DC 30/04/2020)

Devido a idade das minhas filhas questões como banho, o escovar de dentes, o limpar das orelhas já são realizadas autonomamente, a minha supervisão; porém quando elas eram pequenas, como a cadeira de rodas não entrava no banheiro, eu ficava do lado de fora narrando como elas deveriam lavar o cabelo, a quantidade de sabonete na esponja, essas coisas.

Da mesma forma que a higiene corporal, para a hora de dormir das minhas filhas já existe toda uma independência; a única alteração que houve na rotina da casa foi que nos primeiros anos de adoção, a Laura dormia no mesmo quarto que a Amabile e o quarto de hóspedes eu utilizava para fazer fisioterapia, agora cada um tem seu quarto. A organização dos quartos das minhas filhas eu faço posicionada do lado de fora da porta pois a cadeira de rodas não entra; essa adaptação na casa só realizei anos após a escrita desse período de coleta do DC:

A Laura quando está com o quarto desarrumado parece que paralisar, e não consegue dar início a arrumação, então eu preciso ficar na porta falando item por item, e onde guardar, ela mistura roupa limpa com suja, com brinquedos, com lápis... já era assim quando dormia no mesmo quarto que Amabile e agora continua do mesmo jeito. Então quando precisa de algo, pega meu quarto ou no da Amabile, pois não encontra na bagunça de seu quarto. (DC 18/06/2020)

Nossa rotina de alimentação não se alterou nesse período de pandemia, a única regra que temos na mesa era não utilizar celular nos momentos das refeições. Como eu escrevi acima, minha preocupação no início do afastamento social estava mais em como manter o silêncio no ambiente em que elas iriam estudar por ser a cozinha conjugada com a sala, e como preparar as refeições com elas ali em aula. À medida que o tempo foi passando, fomos encontrando outras formas mais confortáveis para poder estudar sem ter tantas distrações das atividades domésticas diárias. Questionamentos por partes delas de como seria esse novo normal pós pandêmico, muitas vezes ocorreram como descrevo: “Hoje foi dia das filhas perguntarem coisas das quais não tenho resposta, perguntaram se quando iniciar as

aulas vai ter que usar máscara na sala de aula, e se as máscaras vão ter logo da escola, tipo padrão uniforme”. (DC 19/04/2020).

Minhas interações com as pessoas e com nossos animais de estimação são mais verbais, porém neste período de afastamento social precisei unir ações múltiplas, como esse exemplo que escrevi no DC, onde eu estava coletando material para o TCC e fui interrompida pela filha caçula. Dar atenção, conversar, repassar a cultura, nesse caso da Páscoa, dar carinho, são também formas de cuidado.

Enquanto eu procurava reportagens em meu computador que está localizado em meu quarto, para ficar arquivado como memória das notícias de minha atualidade, minha filha de 9 anos me interrompeu perguntando se é que o coelhinho da páscoa está percebendo que ela está se comportando, e se com isso ela ia ganhar mais ovos da páscoa do que o ano passado. Em meus pensamentos, pensei: se o coelhinho não pegar coronavírus. Porém minha atitude foi dar um abraço nela, e dizer que não podia responder em nome do coelho. (...) No meu caso, o ato performático do abraço, que é abrir os braços na altura dos ombros, e enlaçar a outra pessoa, o ato ocorre da seguinte forma, eu verbalizo: vem me dar um abraço. Ela vem e posiciona seus bracinhos embaixo dos meus, encosta sua cabeça na altura dos meus seios, fica um tempinho, e depois sai correndo para brincar com outra coisa. (DC 20/03/2020).

Quando a pessoa está na função de cuidadora/mãe, principalmente de crianças e adolescentes, acabamos gerando sobre nós um arquétipo de proteção e segurança e é comum serem feitas várias perguntas por parte deles; perguntas essas que nem sempre a gente sabe a resposta, como nesses dois exemplos que dei acima: sobre o uso da máscara em sala de aula como uniforme, e se o “coelhinho da páscoa” iria trazer mais ovos que o ano anterior. Recai também sobre nós a responsabilidade de dar limites, limites: “Antes deste afastamento social, elas [filhas] não tinham acesso liberado a video game, Youtube, jogos no celular e agora tem; então se deixar a Amabile fica o dia todo no celular, atitude que eu não estou gostando”. (DC 25/04/2020).

Por sua vez a filha mais nova passa bastante tempo vendo desenho animado na televisão e brincando, ações que por vezes eu estou junto interagindo:

Nestes momentos minha filha aproveita a ocasião e vem com bonecas, ursinhos, carrinho, e ficamos a brincar, eu sentada em minha cadeira de rodas ou na cadeira de banho, e ela fica na montagem do cenário, e na manipulação dos brinquedos, nesta hora a imaginação vai longe, eu aproveito esta brincadeira e vou estimulando sua

criatividade, além dos conselhos dentro do viés do que consideram moral e ético. (DC 20/03/2020)

No contexto pandêmico e necessitando de cuidados complexos, como eu poderia cuidar do meu então marido que era meu único cuidador nesse período? Sendo o trabalho de cuidado (*care work*) (Helena Hirata e Nadya Guimarães, 2012) uma atividade profissional, se subentende que precisa fazer um curso, uma especialização para exercer tal atividade, meu ex-marido foi aprendendo à medida que a doença foi evoluindo sobre meu corpo, e sem ser remunerado por tal tarefa, pois o dinheiro economizado por não termos mais empregada doméstica era utilizado de forma coletiva familiar (comida, luz, água, vestuário...), e a economia financeira era bem inferior ao salário que ele estava acostumado a receber trabalhando fora de casa, como empregado.

Mesmo reclamando com muitas dores o Eduardo me deu banho; se fosse um trabalho com certeza ele teria pego atestado médico e teria sido dispensado da atividade laboral ... se entre nós o relacionamento fosse patroa/empregado, eu teria mandado ele de volta para casa para se curar e depois retornar às atividades laborais, ou mudaria ele de posto de trabalho. (...). (DC 20/06/2022)

Além de meu cuidador, ele fazia as atividades domésticas como cozinhar, lavar as roupas e organizar a casa. Nesses momentos de dores, principalmente na coluna e desconfortos também a nível psicológico expressados nos "ai!", no respirar fundo e frases que saiam de forma espontânea como: "Banheiro novamente?" "Mas acabei de te virar na cama?" "Espera só mais um pouquinho?" Eu me sentia culpada por estar lhe solicitando ações que iam além de suas possibilidades, ficava psicologicamente arrasada por estar vivenciando essa experiência em corpo que necessita de cuidados complexos.

Minha forma de cuidar dele foi direcionar toda a dinâmica de aulas remotas das filhas para mim, a manutenção de algumas tarefas diárias da casa que as filhas conseguiam fazer com minha supervisão, pagar as contas, fazer as compras de mercado, lembrar da sua sessão com psicólogo. Mesmo assim, a sensação era de não estar colaborando positivamente com nada e, sim, sobrecarregando meu então marido.

Então iniciei a evitar ao máximo solicitar sua ajuda, pois era nítido que ele estava sobrecarregado ao ter que me levar a fazer minhas necessidades fisiológicas

várias vezes ao dia, me virar na cama. Também não implicava com as muitas horas diárias que ele ficava a jogar videogame.

Na LBI, artigo 18º. diz que “É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário. No inciso V diz que o atendimento psicológico, inclusive para seus familiares e atendentes pessoais”. (Brasil, 2015). Porém, como colocar em prática o que está escrito na lei? Mesmo antes ou após a pandemia, pessoas como eu que necessitam de cuidados complexos se não tiverem uma rede de apoio e dinheiro, não conseguem dar conta das demandas. O SUS não propicia o que está escrito na lei, muito menos para seus familiares e/ou atendentes pessoais, os seus cuidadores. Esse assunto é tão atual que a Senadora Mara Gabrilli²⁶ na sessão plenária do senado²⁷, lembrou que ocorre toda uma ausência de uma política pública de cuidados, que faz com que famílias inteiras sofram com o abandono e a exclusão social:

Existe uma nação invisível de crianças, adolescentes e adultos com deficiência e de pessoas idosas que dependem completamente de terceiros para manter o mínimo de dignidade na vida, isso porque elas têm deficiências severas, doenças raras ou degenerativas ou por conta da idade. O cenário mais comum é a mãe parar de trabalhar para cuidar desse filho, a renda da família diminui, a despesa aumenta exacerbadamente, por que ter uma deficiência é muito caro. E ainda quando um familiar idoso adquire, por exemplo, um AVC [acidente vascular cerebral] ou Alzheimer, acaba necessitando de cuidados e geralmente é a mulher, a filha, a nora ou a neta que param de trabalhar para assumir essa responsabilidade. Todas essas mulheres não têm nenhum tipo de apoio do estado brasileiro .

É sabido que a maioria dos cuidadores familiares são do gênero feminino, por eu não ter mãe viva, ser filha única e as filhas serem muito pequenas, recaiu sobre meu então marido o cuidado de mim; por eu perceber que ele se sentia sobrecarregado por ter essa responsabilidade a mais, decidi fingir que não percebia

²⁶ Mara Gabrilli em 1994 sofreu um acidente de carro que a deixou tetraplégica, é graduada em psicologia pela Universidade Paulista (UNIP) e em comunicação social - publicidade e propaganda pela Escola Superior de Propaganda e Marketing (ESPM). Ela tem toda uma trajetória política e em junho de 2018, em uma conquista inédita para o Brasil, Mara foi eleita para um mandato de quatro anos (2019 - 2022) em um comitê da Organização das Nações Unidas (ONU) no qual nunca houve um representante brasileiro, o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

²⁷ Disponível em < https://www.instagram.com/reel/CzZKWwVOV_O/?igshid=YTI4YzE2YTYwMA%3D%3D > Acesso 27 de novembro de 2023.

que ele estava passando cada vez mais horas imerso no jogo de videogame. Existe uma complexidade envolvida na experiência online, que envolve múltiplas noções de fisicalidade, porém se apresentar imersivo para muitos usuários “É possível sentir-se copresente com outros seres virtuais em um mundo online e, naquele momento, esquecer seu corpo físico e localização offline.” (Hine, 2020, p. 25)

Essa imersão se torna vantajosa quando as exigências da vida cotidiana para com a família, questões financeiras, e em especial as inseguranças vivenciadas nesses meses de pandemia, no caso do meu cuidador/marido, o videogame servia como uma anestesia que proporcionava a ele momentos em que sua vida online não precisava enfrentar tais adversidades.

Essa imersão se faz temporária, pois depois de um tempo o corpo dará sinais de necessidades fisiológicas, como fome, sono e usar o banheiro. Eu utilizava essa alternância entre a imersão online para cuidar das minhas filhas e ter meus momentos de individualidade, e as presenças físicas de quando meu cuidador saía da vida online para solicitar os cuidados que meu corpo estava precisando, assim eu evitava ao máximo de interromper ele em seus momentos de lazer, a interpretação dessa minha forma de escolha é enfatizada por Hine (2020).

A escolha de permitir que o mundo online seja imersivo é carregada, porque durante essa experiência online imersa estamos nos afastando de outras formas de engajamento e fazendo, implícita ou explicitamente, uma declaração sobre o que é importante para nós. Um membro da família sentado em uma sala de estar, envolvido em uma sessão de jogo online pode estar imerso no mundo online, mas sua presença física contínua na sala, juntamente com uma evidente falta de envolvimento com outros membros da família fala de suas prioridades e pode ser lido dessa forma. (p. 25)

Eu fui criada em uma família que sempre teve gatos e cachorros de estimação; todos esses adotados em situação de rua. Quando a Laura foi adotada no final de 2015, tínhamos uma cachorra de aproximadamente 15 anos, sem raça definida (SRD), seu nome era Kathy, sendo uma mistura de basset com poodle; tinha uma personalidade muito dócil, a Laura passava horas deitada abraçada com ela vendo televisão. Nessa época a distrofia muscular ainda não estava tão evoluída como atualmente, eu caminhava já com algumas dificuldades, e conseguia mexer com os braços. Ficava sob minha responsabilidade os banhos, escovação nos seus pelos quase que diariamente, os passeios próximos de casa, alimentação, além de

passar sempre algum tempo do dia brincando com ela. Nessas brincadeiras, geralmente, as filhas Amabile e Laura, com respectivamente 7 e 5 anos, estavam juntas. Passamos muitos momentos felizes juntas, muitas horas no sofá vendo televisão e acariciando seus pêlos.

O envelhecimento²⁸ causa limitações físicas não só em nós humanos como também nos animais; no final de sua vida sua audição estava bem comprometida, seus olhos foram ficando embaçados, por vezes ela já não tinha força nem para subir no sofá, e já não tinha mais energia para as brincadeiras. Sua morte aconteceu em 2018 e decidimos ficar um tempo sem adotar cachorro. Esse envelhecimento fez com que minha forma de cuidar se modificasse, alterando sua alimentação e evitando deixar ela no ambiente externo da casa.

Nessa época já tínhamos o gato Snow, batizado com esse nome devido sua pelagem ser totalmente branca. Ele era cuidado só no ambiente interno da casa, onde foi necessário colocar tela em todas as janelas para evitar que ele fugisse evitando acidentes. Ele escolheu a Amabile como dona, porém quase sempre era eu quem a lembrava de repor a alimentação e a água dele, além de limpar sua areia higiênica. Sendo um cuidado compartilhado para com o gato, geralmente ele dormia na cama dela, a acompanhava em todos os lugares onde ela ia pela casa como uma sombra, e por vezes participando da aula remota:

(...) e quando percebo o gato deitou em cima do teclado, e as crianças em "aula" não paravam de rir. (DC 17/04/2020)

(...) Abra o caderno! Sente direito! Preste atenção! Você derrubou o lápis mais uma vez? Agora temos que apontar esse lápis novamente! Mas você acabou de ir no banheiro! Solte o gato! (DC 18/04/2020)

As vezes ele achava meios para fugir de casa: Descobrimos só agora no meio da manhã que o gato fugiu ontem à noite quando faltou a luz; o gato de branco está cinza, vamos (Amabile) ter que lavar o gato. (DC 01/06/2020)

Nos momentos frios, quando utilizava lençol térmico, era comum ele trocar a Amabile por mim por puro interesse: Pela manhã "preparação de aula" da Laura, paguei contas pela internet, fiz compras online, muito frio, dormi um sono à tarde com o gato se esquentando em

²⁸No livro **Marley & Eu** (no original em inglês *Marley and Me. Life and Love with the World's Worst Dog*), publicado em 2005, se tornou um best seller escrito pelo escritor e jornalista norte-americano John Grogan, narra a história real de seu cachorro da raça labrador chamado Marley e sua participação durante treze anos na sua vida, juntamente com os seus três filhos, e esposa. Nesse livro, que posteriormente se transformou em filme, mostra as transformações que acontecem no corpo e comportamento do animal com o envelhecimento.

minhas pernas, atitude normal dele de quando estou usando lençol térmico e a Amabile só no jogo pelo computador. (DC 29/06/2020)

E por alguns momentos até parecia que ele estava me imitando: Nosso gato está tão preguiçoso que passou uma barata do lado dele no corredor da casa e ele nem deu bola, e eu como não tenho os movimentos do corpo também só fiquei olhando, será que o gato estava me imitando? (DC 19/05/2020)

Em torno de um ano antes da pandemia decidimos adotar uma cachorrinha para Laura, o que não poderíamos imaginar é que essa cachorra fosse ficar com porte grande, com o comportamento muito brincalhão. Sua pelagem era curta de tom caramelo, o nome escolhido para ela foi Amora. De cachorrinha inofensiva que ficava no meu colo, em pouco tempo se deixasse ela já conseguia me derrubar da cadeira de rodas com bastante facilidade em um simples pulo por ser muito brincalhona. Sobre os cuidados com a Amora eu costumava chamar a responsabilidade para Laura, no que se referia à limpeza do pátio e a alimentação. Amora por muitas vezes me fez companhia.

No intervalo da aula, costuma-se sair da sala de aula, tomar um arzinho, ir ao banheiro, tomar um café, "esticar as pernas" como falam as pessoas caminhantes. Agora eu saio do meu quarto e dou uma volta na garagem, onde sou recebida com muita alegria por parte de minha cachorra, faço um carinho nela, ela me lambe, depois ficamos nós duas em silêncio vendo os carros passando na estrada, alguns poucos pedestres e ciclistas, e nós "presas" aqui dentro, cercadas pelo muro baixo de alvenaria que baliza a área extrema do terreno não muito grande, mas suficiente para a cachorra ter mobilidade para correr, me gerando inveja, pois a cadeira de rodas atola neste tipo de solo, para sair de casa preciso que alguém me auxilie na condução. Esses dias a Amora estava lambendo a cadeira, fiquei a filosofar se a cachorra acha que a cadeira faz parte do meu corpo, como uma extensão, um prolongamento dele. (DC 17/04/2020)

As vezes saíamos para passear com ela, inclusive como registrei enquanto escrevia o DC:

A Amora não sabe/quer, andar ao nosso lado, ela ficou puxando a pessoa que está segurando a guia dela o tempo todo, chegando a me deixar confusa se somos nós que levamos ela para o passeio ou se é ela que está levando nos para passear. (DC 07/06/2020).

Acordado tarde, o Eduardo mais as filhas deram banho, e fomos passear de carro, desta vez com uma convidada ilustre, a Amora, mas não tardou muito, ela vomitou no banco de trás... as meninas limparam, e partiu sentindo Armação do Pântano do Sul. (DC 24/05/2020)

Fomos "caminhar" na Osni Ortiga com a cachorra; eu amo ver o reflexo do sol na água quando forma aquele brilho, a água não estava transparente por que choveu bastante, porém não iria permitir que minhas filhas tomassem banho ali de qualquer forma, pois em suas margem a anos cresce uma vegetação que se alimenta de poluentes jogados na água, provavelmente esgoto. Quando eu era criança (uns 30 anos atrás) a lagoa era de outro jeito e cheguei a tomar banho várias vezes ali. (DC 07/06/2020)

Quando a gente retornou para casa o Eduardo foi para o vídeo games, a Amabile foi para o WhatsApp conversar com as amigas, eu fui dormir, e a Laura permaneceu correndo de um lado para o outro com a cachorra. (DC 31/05/2020)

A forma que encontrei para cuidar da casa neste período de pandemia foi permanecer realizando as comprar de mercado pela internet, atividade bem complicada pois faltava muitos itens no site de compra, e a data de entrega também não era bem certa: "Após uns cinco dias tentando, finalmente o site do único supermercado aqui da região com venda pela internet voltou a entrar no ar, de imediato já fiz a encomenda, antes que ele saísse do ar de novo". (DC 03/05/2020)

Sobre as demais atividades relacionadas aos cuidados da casa, a minha contribuição acontecia comigo passando de forma verbal a melhor forma de realizá-la:

As atividades de casa são todas do Eduardo (fazer comida, lavar louça, guardar louça, arrumar mesa, lavar roupa, estender, dobrar...) as meninas só ajudam quando solicitadas, inclusive na manutenção da organização e limpeza de seus quartos, eu não tenho dificuldade de ficar sentada em minha cadeira de rodas na porta do quarto delas, descrevendo novos detalhes à medida que vão sendo feitos; é cansativo, porém considero muito importante elas terem autonomia para saber cuidar de suas coisas, e é fazendo que se aprende, tento ensinar como um dia minha mãe me ensinou, na mesma idade que elas estão vivenciando agora. (DC 20/06/2020)

Eu tento criar minhas filhas incluindo elas em todas as tarefas do cotidiano da casa, assim aos poucos estou ensinando a lavar, enxugar e guardar a louça. A Laura é responsável pelos itens de plástico, e as colheres. A Amabile só não lava itens pesados, e as facas. Também temos uma lava louças pequena para ajudar. Sobre os cuidados com as roupas, quando elas sujam, as filhas colocam no cesto de roupa não do avesso; o marido é quem coloca para lavar, separando em brancas, pretas, coloridas... Quem estende no varal, e recolhe após secas são elas geralmente. Depois elas dobram e guardam só as delas. A prioridade são os estudos, porém em horas vagas, as tarefas com louça, roupa, limpar a areia do gato, que eu falo que é limpar a fralda do filho da Amabile, limpar os cocos da Amora na frente de casa, passar o aspirador de pó... Ocupa o tempo delas, distraíndo do estudo e do sentimento de solidão social. (DC 25/04/2020).

3.2.3 Minha individualidade como autocuidado

Eu compreendo como individualidade as características pertencentes ao sujeito, sua personalidade, suas habilidades, seus gostos, suas dificuldades e qualidades, que pode ser moldada pelas suas experiências sociais, ou ser da sua própria essência. Como vivenciar essa individualidade, quando se necessita de cuidador por não ter autonomia física para realizar os movimentos necessários para executar as ações que gostaria?

O conceito de “ética do cuidado” aborda a possibilidade do indivíduo com deficiência fazer o uso de um cuidador para concretizar as ações que sua individualidade não lhe possibilita, assim a pessoa com deficiência pode fazer escolhas como: a hora da higiene pessoal, o que roupa gostaria de vestir, o tipo de lazer que gostaria de usufruir, sendo um cuidado totalmente anticapacitista. Anahí Mello (2019) simplifica:

O próprio termo capacitismo se refere à naturalização e hierarquização das capacidades marcadas pela forma e funcionamento de corpos que mobilizam e ferem a nossa sensibilidade para o que é “normal”, saudável, belo, independente e capaz. Assim, quando uma pessoa não enxerga com olhos ou não anda como um bípede, ela é lida como deficiente e passa a ser percebida como um todo “incapaz”. O capacitismo também é essa forma hierarquizada e naturalizada de conceber qualquer corpo humano como algo que deve funcionar, agir e se comportar de acordo com a biologia. (p.139)

Lembrando que muitas pessoas, por causa da deficiência complexa, não têm esse poder de escolha.

(Re)pensar o cuidado nos obriga abandonar a ideia de algo individual, restrito ao sujeito e infantil. Assim, é necessário rediscutir o conceito de dependência quando se trata de pessoas com deficiência: ao invés de atribuímos um caráter negativo, devemos pensar que, para algumas pessoas, a vida só será possível se houver uma rede de apoio. (Guia Feminista Helen Keller, 2020, p. 40)

À medida que a doença ia evoluindo eu ia me sentindo cada vez mais “incapaz” de realizar as ações que gostaria de fazer e também as ações que o meio social me impunha, pois o fato de realizar tais ações através dos movimentos de um cuidador dá a percepção errônea que quem está executando não é a pessoa com deficiência, ou seja, que a ação não teve como iniciativa ela mesma. Essa falta de independência no agir recaía sobre mim características de um sujeito infantil, em

especial nos momentos que precisava de ajuda com a higiene íntima. No decorrer da escrita deste TCC entrei em contato com a expressão "síndrome da impostora", que é caracterizada por pessoas que têm tendência à autossabotagem, por ter uma percepção de si mesma de incompetência ou insuficiência.

Como a doença rara que tenho afeta diretamente a musculatura, precisava realizar grande esforço físico para fazer pequenos movimentos e demorei muito tempo para compreender que meu corpo se tornará fluído, que minha noção de esforço físico iria precisar modular as minhas novas características físicas, que eu não deveria sofrer tanto por ter diminuído minha capacidade laboral e que não deveria me comparar constantemente com outras pessoas sendo essas com ou sem deficiência pois cada pessoa tem capacidades diferentes.

Eu não teria chegado a tal conclusão se meu TCC não fosse produzido por meio de uma abordagem focada na autoetnografia, em que a minha percepção de mundo foi alterando e agora percebo que se eu tivesse acesso a uma ética do cuidado, provavelmente não sentiria as emoções relacionadas à síndrome de impostora. Como exemplo, apresento os cuidados com a casa antes da pandemia em que mesmo eu não tendo mais mobilidade física para tais ações, sempre acompanhei de perto minha diarista para que as coisas sejam feitas da forma que eu faria caso eu pudesse fazer. Meu autocuidado, como a forma de me dar banho, de me vestir, também era feito da forma pedida por mim. Neste período inicial da pandemia encontrei três espaços coletivos que contribuíram para o que entendo ser uma forma de autocuidado. São eles os encontros do Núcleo de Estudos da Deficiência (NED)/UFSC, os do Laboratório de Educação Inclusiva (LEdI)/UDESC - dos quais participava sozinha, sem a presença de meu então marido - e a participação no grupo de Distrofia Muscular (DM), criado no aplicativo Whatsapp para facilitar nossa comunicação e trocas em meio à pandemia.

Conheci o NED no final de 2018, com encontros para estudos quinzenais na UFSC; no entanto, com a pandemia, os encontros migraram para a forma remota. Essa readequação possibilitou que outras pessoas que moram longe da UFSC pudessem fazer parte dos encontros, e outras tantas com deficiência tivessem acesso com mais facilidade devido a todo um contexto relacionado a falta de acessibilidade. Entre essas pessoas cito Laureane M. de Lima Costa²⁹, mulher com

²⁹ Psicóloga, monitora no Laboratório Didático de Educação Especial da FEUSP, doutoranda em Educação pela Universidade de São Paulo (USP), mestra em Educação pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Jataí (UFJ) e integrante do grupo de pesquisa e de estudos "Políticas de

deficiência física que muito ressaltava em suas falas a importância do cuidado compartilhado e toda uma militância no "reivindicar aleijar o mundo" para que "corpos criticamente aleijados" possam dele participar e nele florescer. Quando me refiro a criticamente aleijados, estou me expressando a pessoas com deficiência severa, que necessita de cuidados específicos as características da pessoa, como era o meu caso e o de Lauriane, conhecida entre nós como Lau. A maioria das frequentadoras com vínculo universitário, já com um escritório esteticamente bem montado, pelo menos era o que aparecia nas imagens de fundo desses encontros remotos; todas sempre bem trajadas esteticamente, cabelo alinhado e maquiagem feita, essas minhas observações fizeram com que muitas das vezes eu assistisse os encontros com a câmera desligada, como escrevi no DC:

Eu tomo café na cama, e já iniciou o encontro do NED, com a câmera desligada para me manter na privacidade de minha cama, até porque o meu rosto está todo descascado por causa do frio, eu me esqueci de passar hidratante no rosto, melhor, esqueci de pedir para alguém passar o hidratante em meu rosto, daí ele sempre descasca. Meu cabelo estava todo desalinhado, pois nem levantei da cama ainda, e como já faz meses que não corto o cabelo, ele está com cachos bem desarmonizados, e alguns cabelos brancos, mas isso não me incomoda. (DC 08/05/2020)

Em via de regra no início do semestre é organizado um cronograma de leituras a serem realizadas, e são sobre essas leituras que refletimos e debatemos nesses encontros. Esses textos são em formato de arquivo pdf geralmente, do qual eu costumo colocar no leitor de áudio, e este lê o conteúdo para mim:

Iniciei está manhã a ouvir/ ler o "Guia Feminista Helen keller", para o encontro do NED nesta sexta-feira. Para minha surpresa duas das escritoras eu já conheço há mais de um ano, porém nunca tinha lido nada delas, achei tudo muito semelhante às discussões que já temos no NED, então posso concluir que tal experiência está moldando nossa forma de vivenciar a deficiência, e de interpretar as interações sociais que temos com os outros. (DC 28/05/2020)

Nesse encontro eu saí com vários questionamentos: as capacidades de uma pessoa seriam um misto de potencial, mais estimulação? As pessoas sem

Educação Especial: táticas de resistência à produção de um não lugar para as diferenças na escola". Laureane M. de Lima, faleceu em 17 de outubro de 2023. Informações disponíveis em: <https://www.instagram.com/p/CygEh62LVnm/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA>> Acesso em: 01/12/2023

conhecimento sobre deficiência agem de forma antagônica, de um lado sentem profunda curiosidade, de outro uma repulsa estrondosa, talvez por medo que isso possa acontecer sobre seus próprios corpos? Seriam as barreiras digitais, coexistindo com as barreiras sociais e arquitetônicas, as mais relevantes nesta época de quarentena/reclusão social?

Mas de todas as inquietações que me geraram esse encontro, as que mais me geraram impacto foi: Como dar autonomia à pessoa com deficiência, sendo ela limitante ou não, gerando o fim da tutela familiar, transformando dependência por interdependência, através de um (re) pensar o cuidado e o papel do assistente pessoal. A cada novo encontro eu sempre saia muito reflexiva, como destaquei nesse texto do DC:

O encontro do NED hoje foi sobre a construção do guia feminista com várias das suas autoras, e discussão sobre alguns pontos específicos, eu consegui ler/ouvir quase todo nos últimos dois dias. Seguem pontos interessantes:

- Me conscientizou que faço parte de um grupo privilegiado, pois no Brasil só "deficiente rico" consegue sobreviver, e também sou branca, hétero, e cristã.
- Como ser feminina sem estereótipos, porém sem enfatizar uma não binaridade?
- O como é bom se ver na fala de outra mulher com deficiência, se sentir representada, com identidade, mesmo em contextos diferentes de deficiência física.
- Que os modelos teóricos sobre deficiência se coexistem, o social e o médico.
- Que muitos falam: aquela "pessoa com problema", para identificar uma pessoa com deficiência, isso está errado, pois problemas todo mundo tem.
- Sobre o medo de ser redundante ao escrever sobre deficiência das escritoras (também o meu)
- Sobre o projeto que foi arquivado de Mara Gabrielli sobre cuidado, que pretendia permitir que deficientes consigam exercer atividades de vida diária com auxílio de um cuidador.
- Que a necessidade de ser cuidado não é uma variável para o deficiente, quando a escolha é se manter em um relacionamento abusivo e ou violento, pois a pessoa que necessita de um cuidado complexo não tem escolha.
- Foi falado sobre os estudos emancipatórios das/para pessoas com deficiência, que não entendi muito bem o que quer dizer.
- Descobri que a semelhança na forma pensamento das escrituras do Guia Feminista... com nossas discussões no NED ocorreu pois os textos foram revisados entre elas várias vezes. (DC 29/05/2020)

Várias das publicações estudadas são traduções livres publicadas em inglês, onde eu já formulo toda uma reflexão no momento do qual estou lendo e outras

tantas no decorrer dessas duas horas de debate sobre o assunto lido, a cada novo encontro novas perguntas vão se formando, como esta que a professora Marivete: “por que será que temos mais mulheres estudando/militando, sobre pessoa com deficiência no Brasil na atualidade?” (DC 30/05/2020).

Para mim a resposta a essa pergunta está no fato de que, culturalmente, os homens são motivados a serem os provedores da família, a iniciar a ter trabalho remunerado em tenra idade para com esse dinheiro comprar carro, casa, e depois poder sustentar uma família. Então costumam parar os estudos quando já estão trabalhando, e só nas últimas gerações que se percebeu a importância dos estudos continuados após a aquisição do diploma, até mesmo porque essa também é uma exigência do mercado de trabalho para conseguir cargos mais superiores, e conseqüente com salários mais altos.

A política pública costuma ser modificada após grande demanda popular, juntamente com os estudos/ pesquisas/ militância, que juntos geram volume significativos, porém a pessoa não precisa ter uma deficiência ou ter alguém bem próximo para querer se inteirar sobre assuntos referentes ao cuidado, pois com o avanço de idade, todos iremos adquirir alguma forma de limitação física, desta forma iremos necessitar de alguma forma de cuidado. Se o deficiente físico ou o idoso é homem, a sociedade tem como senso comum que ele deve ser cuidado pela família de origem, ou pela esposa, como escrevi no DC:

Nós mulheres ainda somos aconselhadas desde mais tenra idade a aprender a cuidar de uma casa, cuidar de "uma boneca", cuidar dos animais de estimação, cuidar para estarmos sempre bem vestidas, "a máscara nos protege do COVID-19 porém também tem que combinar com o estilo de roupa que estais usando", cuidar de nossa saúde, cuidar para tirar boas notas na escola, na universidade, cuidar para as unhas estarem sempre pintadas, cuidar para esconder os fios brancos quando começam a surgir, cuidar para não engordar, cuidar, cuidar... e quem cuida de quem cuida? (DC 30/05/2020)

Percebo que esse engajamento feminino nas temáticas relacionadas ao cuidado acontece devido a falta de redes de apoio para com elas/nós cuidadoras, faz com que juntas busquemos uma solução a esta demanda que nos coloca na posição de invisibilidade, pois nossa atuação acontece de forma “escondida” no ambiente privado das casas onde moramos geralmente, ou dentro dos quartos hospitalares, e de outro lado há uma imposição social que nos provoca uma

“responsabilidade” exaustiva para com os cuidados com os mais velhos (pai e mãe / avós/ bisavós), e também para nossos filhos.

Provocações reflexivas semelhantes foram produzidas nos encontros do LEdl, com dinâmica semelhante aos do NED: boa parte dos presentes utilizam as discussões realizadas sobre os artigos apresentados e lidos anteriormente, como conhecimento a ser utilizado em futuras publicações das quais essas pessoas estão pesquisando/redigindo, essas discussões são trazidas para o cotidiano com experiências de suas próprias vidas, muitas vezes porque os participantes desse grupo são pessoas com deficiência, ou professores de alunos com deficiência, ou por ter pessoas próximas como filhos ou cônjuges com deficiência. Da mesma maneira, saia dos encontros do LEdl muito reflexiva, e anotava em meu DC:

É uma questão cultural o fato de nós não aprendemos a olhar as necessidades de quem é diferente a nós, então acabamos sendo indiferentes. O fato de termos uma deficiência por vez nos coloca na posição de incapaz de produzir algo, onde a questão deveria ficar na adaptação da ação, de tal forma que seja possível produção também por nós. Sendo que a pandemia aumentou ainda mais essa distância entre o querer e o poder pelo caminho da adaptação, questões emocionais como a dor por ser deficiente estão sendo omitidas, pois elas são sentidas de forma individual, porém é tecida pela influência das redes de apoio, que neste momento histórico foram reduzidas ao máximo. A questão do querer ou não realizar algo, depende que várias outras barreiras sejam vencidas primeiramente, então muitos deficientes "nadam, nadam, e morrem na praia". Não podemos omitir que algumas pessoas já recebem estímulos desde muito pequenos; desde a banheirinha já tinham um livrinho ali, com números e letras. Estímulos que vão ficando mais complexos à medida que a pessoa vai se desenvolvendo, fazendo com que sua percepção de mundo seja diferente daquela que não usufruiu de tais estímulos. A mesma coisa ocorre quando a pessoa cresce escutando que é burra, essa crença acaba por impedir que ela aprenda algo novo. Estímulos e crenças são interações feitas de formas diferentes se a pessoa tem ou não deficiência, colocando em questionamento o significado da palavra meritocracia. Frases como: você não é bom o suficiente, você não se esforçou o bastante, isso não é possível por causa da sua deficiência... seriam ferramentas de manipulação, pois enquanto alguém te inferioriza esse alguém se mantém no poder? (DC 05/06/2020).

Como a doença que tenho é degenerativa por muito tempo vivi como uma pessoa que não tinha deficiência física; a minha compreensão de viver de forma “normal” era outra, que aos poucos está sendo desconstruída em parte por causa da evolução da distrofia muscular em meu corpo e em parte pela participação nos encontros do NED e do LEdl, como também as interações no grupo DM.

Frequentei de forma quase que diária por vídeo chamada com câmeras abertas os encontros remotos de um grupo de whatsapp com o nome Vida e Distrofia, do qual para facilitar minha expressão nessa autoetnografia nomeei de encontros DM ou grupo DM, sendo DM a abreviação de distrofia muscular. Também é comum o nome do grupo DM ser substituído pelos administradores do grupo pelo nome do aniversariante do dia.

Nesse grupo estão presentes quase 200 participantes, em diferentes níveis da evolução da doença ou semelhantes. Algumas das pessoas presentes já utilizam máscaras acopladas a seus respiradores domiciliares³⁰. Outras já trazem nos seus corpos grandes deformidades devido à falta de fisioterapia. Muitas apareciam com o cabelo desalinhado ou em um ambiente desorganizado, em geral porque a sua cuidadora não teve tempo hábil de concretizar todas as demandas solicitadas no dia, dadas as restrições na rede de apoio e cuidado em tempos pandêmicos. Por esse motivo eu sempre frequentei os encontros remotos com câmeras abertas, pois realmente me sentia à vontade em estar entre meus pares.

As pessoas participantes do grupo possuem diferentes tipos de diagnósticos de distrofia muscular³¹ e com tipos diferentes de erros genéticos. Devido à dificuldade do diagnóstico, é comum a pessoa ter o primeiro diagnóstico como distrofia muscular e depois o médico descobrir que a causa da sua dificuldade motora é outra, porém a pessoa permanece no grupo por causa dos vínculos já constituídos, tem alguns outros participantes dos quais a pessoa que tinha o diagnóstico já faleceu e seu principal cuidador ou pessoa do seu vínculo permanece no grupo apoiando as pessoas que nele fazem parte. As temáticas do grupo são as mais variadas possíveis, como aos poucos irei descrever aqui.

DM - como vocês lidam com as perdas? Os participantes do grupo descreveram emoções diferentes para os mesmos tipos de perdas. Como tipos de perdas citaram: as perdas dos movimentos, os passeios que não são convidados por falta de acessibilidades nos lugares, perda por morte, perda de animais de estimação. Um comentou que ao saber da perda de capacidade de um dos irmãos sustentar a cabeça, o deixou muito triste, mais do que fosse com ele mesmo, (são três com o mesmo diagnóstico na família). Outro

³⁰ Os dois tipos mais comuns de respiradores domiciliares mecânicos utilizados são: Continuous Positive Airway Pressure (CPAP) que gera pressão positiva contínua em vias aéreas, e o Bilevel Positive Airway Pressure (BiPAP), com dois níveis de pressão: uma sobre a inspiração (IPAP) e outra a expiração (EPAP). Ambos são utilizados através de máscara facial ou nasal.

³¹ Duchenne, Becker, Miotônica tipo 1 ou de Steinert, Fascioescapuloumeral, de cinturas, entre outras

comentou que por caminhar devagar e não querer "atrasar" as outras pessoas, perdeu de ir em vários lugares (...). (DC 08/06/2020)

De forma geral, nós com distrofia muscular após o diagnóstico dividimos a evolução da doença em três níveis sendo: 1º) até quando você vai andar; 2º) quando vai iniciar o uso do respirador e 3º) data da morte. Em um desses encontros conversamos sobre o porquê da dificuldade dos médicos chegarem ao diagnóstico e o porquê presumirmos ser o motivo da demora de achar fármaco para a cura:

(...) os médicos erraram todas as datas [dos presentes desse encontro remoto], deixando bem claro que somos corpos diferentes, esculpidos por oportunidades diferentes, e que de alguma forma estamos ampliando a qualidade de vida, com uma evolução da doença mais branda. Mas a gente também questiona o quanto os médicos conhecem nossa patologia [rara], e o porquê da falta de interesse em estudar doenças neuromusculares como o conjunto de distrofias musculares. Eu acho que é porque nós não conseguimos nos unir como coletivo, tendo em vista as dificuldades que a própria doente nos impõe, em especial o uso da cadeira de rodas, e do respirador, fazendo com que questões de transporte, hospedagem, acessibilidades, banheiro adaptados... falta de cuidador, nos mantém invisibilizados dentro de casa. (DC 29/05/2020)

A principal pessoa cuidadora e/ou a família da pessoa diagnosticada também se sente invisibilizada, pois não recebe nenhum incentivo para tal ação, como mostra um vídeo³² da Associação Cearense de Distrofias Musculares (ACDM), em que se ressalta que todo filho é um presente, todos únicos e filhos com doença rara formam famílias raras, lembrando que a doença do filho, se torna da família, apesar de ser comum se comentar sobre doenças raras, uma das cuidadoras ressalta que: "a gente faz porque ama, mas também porque não tem que faça". De certa forma as pessoas diagnosticadas com distrofia muscular se sentem invisibilizadas pela falta de empenho para se encontrar a cura, as pessoas cuidadoras - que quase sempre são familiares femininas - também sentem essa invisibilidade por não ter um apoio principalmente financeiro para realizar essa tarefa.

Esses encontros eram muito ricos de experiências de vida tanto para mim quanto para os outros frequentadores; em um dos encontros foi conversado sobre como a família da qual a pessoa com distrofia muscular lida quando esta inicia sua

³² Disponível na página do instagram <<https://www.instagram.com/reel/Cx2xO6zuYo-/?igshid=YTI4YzE2YTYwMA%3D%3D>> e como documentário inteiro no youtube <<https://youtu.be/ItOtO5PSID8?si=5uJ9RrlzSSf-NAcZ>> Acesso em 05/12/2023

vida amorosa; os relatos comentados tinham um misto de autoproteção por parte da família e boicote:

DM: O papo rolou sobre quando a família boicota o relacionamento amoroso da pessoa com deficiência, fazendo chantagens emocionais do tipo: se você namorar com fulano nunca mais vou dar banho em você, não vou mais te ajudar a fazer transferência para a cadeira de rodas, não vou mais bancar sua fisioterapia... ou pior, quando inicia uma violência passiva, quanto o cuidador "se atrapalha" na hora de te vestir e você perde o ônibus, "esquece" e não coloca a cadeira de rodas para carregar, "perde" seu celular, fica "dando conselhos" ácidos do tipo: falando que a outra pessoa só está com você por pena, que a pessoa quando tiver oportunidade não vai perder a chance de te trocar por outra pessoa "normal", que quando a doença piorar o namoro acaba.(DC 29/05/2020)

Após certo período desses encontros remotos eram feitos certos momentos para reflexões gerais sobre os assuntos já tratados, e destacadas novas pautas a serem conversadas. No decorrer do encontro sempre era possível conversar sobre algum assunto que a pessoa presente considerava mais urgente. No DC escrevi uma coletânea dessas reflexões após um dos encontros:

DM - hoje completou um mês do grupo se encontrando em vídeo-chamada pelo whatsapp, (eu participo há menos tempo) e a temática foi quais os benefícios, reflexões... gerados a partir destes encontros. Entre as respostas, selecionei algumas:

- Ajudou no como lidar com os olhares de estranhamento, pois agora sei que existem outros corpos com os mesmos sintomas de perda muscular como o meu.
- Surgiu uma vontade de divulgar nossa realidade para sairmos da invisibilidade como deficientes físicos "raros", sabendo que cada tipo de distrofia muscular nos coloca em um subgrupo dentro dos raros, então cada um de nós representa uma raridade dentro dos raros, pois poucos de nós consegue encontrar pessoas com o mesmo diagnóstico e evolução da doença semelhante a nossa.
- Percebemos o quanto a superproteção da família como forma de cuidado, acaba não preparando a pessoa para superar as dificuldades da vida com suas multiplicidades de demandas, como educação financeira por exemplo.
- Como lidar com a "culpa" de não ser o filho idealizado, o luto da família e dos amigos após o diagnóstico e após cada evolução da doença, e o nosso próprio luto também.
- E que algo dito adaptado para um pode ser um impedimento para outra pessoa para realizar alguma tarefa cotidiana.
- Sobre os riscos de se estar em cárcere privado sem perceber, sobre a justificativa que é mais cômodo o estudo remoto, compra pela internet, ver filme em casa no lugar de ir ao cinema, reunião com amigos como essa, sem contato presencial. Salvo em época de pandemia. (DC 04/06/2020).

A doença gera modificações corporais devido à sua evolução e à adição de equipamentos no estilo ciborgue do termo para nos possibilitar o “caminhar” como a cadeira de rodas, também para respirar como o BiPAP e o CPAP, então como lidar com a aceitação corporal? Descrevi assim no DC:

DM - aceitação corporal. Vou transcrever algumas falas dos presentes no encontro de hoje, utilizando três pontos para sinalizar quando inicia um novo interlocutor, sendo este "novo" por que a doença evoluiu e agora o corpo se apresenta de outra forma, ou por que a pessoa começou a se ver de outra forma, ou por que estou transcrevendo a fala de outro distrófico:

Por causa da lordose e escoliose a barriga fica para frente, o andar fica todo desajeitado, anos após anos, agora na cadeira de rodas o corpo fica mais assimétrico... eu ainda ando poucas distâncias, porém nem na cadeira de rodas consigo esconder minhas pernas finas, só com calça mesmo... eu me acho super esquisito, então só me olho no espelho para fazer barba, também não tenho espelho grande aqui em casa... uma vez vi em um vídeo como eu andava, fiquei com tanta vergonha, depois disso parei de sair de casa, para me aceitar foi com muitas conversas com a psicóloga, hoje percebo que sempre me senti estranha, até antes dos sintomas da distrofia, então minha auto aceitação já não era boa desde sempre, depois deste grupo, estou lidando com meu corpo um pouco melhor... conheci um moço e nos primeiros encontros usava cinta ortopédica e blusa larga para disfarçar a cintura mais encurvada de um dos lados, o tempo passou e início um namoro, daí pouco antes da gente acabar ele falou que o que mais chamou a atenção dele foi meus seios, pois na cadeira de rodas, ele estando em pé, via parte do meus seios lá de cima... com meus braços finos e atrofiados, pareço um sapo, e tudo bem, agora só falta a princesa me dar um beijo para eu virar príncipe, sempre tive o corpo assim e está tudo certo... nessa questão de me aceitar até que eu tenho lido bem... mas sinto que a minha mãe tem dificuldade em me aceita dessa forma... ela pensa que a qualquer momento eu vou voltar ao normal... Ela sempre me questiona que eu to ficando diferente, o meu corpo tá estranho, as pernas os braços estão ficando fino... Pra mim eu tô de boa tô bem... Me sinto bem, eu me aceito, eu tive que aprender a me aceitar. (DC 18/06/2020)

(...) outra pessoa falou que tinha chamado um fotógrafo para ter umas fotos bonitas para enviar nos sites de relacionamento, porém as fotos esconderam a não simetria do seu corpo, a coluna torta, aquelas fotos não era eu... a fotografia escondeu minha marca, minha identidade. (DC 22/06/2020)

Entendo que a participação sistemática nestes grupos, em meio ao contexto pandêmico, foi uma forma potente de demarcar a minha individualidade e de autocuidado. Ter a oportunidade de estar em um ambiente de estudo como o NED e o LEdi, local onde eu acabo por desconstruir crenças limitantes relacionadas à

deficiência entre tantas outras questões e que me instiga a pensar sobre assuntos novos, é também uma forma de lazer, pois sempre gostei de estudar. Os encontros com os meus pares no meu grupo de whatsapp DM também provocam em mim essa sensação de lazer pois nele são escritas muitas vivências e por não compreensão das outras pessoas do que é ter distrofia muscular se torna engraçado.

Neste período que escrevi o DC os maiores momentos de lazer que tive foram ao lado do meu então marido e das minhas filhas como o passeio que fizemos no Ribeirão da Ilha do qual eu não sai de dentro do carro, o objetivo era ver o pôr do sol porém as nuvens prejudicaram o nosso objetivo. Essa foi a 4º vez que saí de casa como escrevi no DC:

O passeio foi agradável, as nuvens dos meus pensamentos [nesse período eu estava vivendo uma tristeza profunda devido ao afastamento social e o acréscimo de mortes devido ao covid] se dissiparam um pouco, isso foi bom, apesar das lembranças que brotavam em minha mente de quando andava pelo local sem ter deficiência física, das inúmeras vezes que fiz a trilha para Naufragados, das missas junto ao grupo jovem, pessoas das quais se eu vir é possível não reconhecer mais. Revitalizaram várias pracinhas, algumas posso usar a tampa que é usada para levar os barcos para a água, como acesso para a cadeira de rodas anfíbia, eis-me já fazendo planos para o futuro. (DC 25/04/2020).

4. CONCLUSÃO

Vânia do “Rampa de acesso” faleceu hoje. Em uma época [provavelmente 2010] da qual eu não conhecia ninguém com distrofia muscular [eu estava em processo de investigação] e queria saber o como se vive com um corpo onde as características funcionais estão se esvaindo igual a areia fina sendo seguradas pela mão, na época eu caminhava, dirigia, tomava banho em pé e sozinha..., porém não conseguia levantar de lugares baixos, descer ou subir escadas, estender roupa no varal alto..., já estava aposentada e UFSC não fazia nem parte dos meus planos, bom, dentro deste contexto "conheci" Vânia através de uma rede social que não existe mais, o ORKUT, e por lá ela desmistificou muitas coisas de como fazer atividades diárias, adaptações e como orientar os outros a me ajudar. (DC 15/06/2020). A identidade dela que ficou na minha memória foi uma identidade virtual tecida através de inúmeros vídeos publicados em seu canal do youtube chamado “Rampa de acesso”³³. Suas últimas

³³ Disponível em: <<https://www.youtube.com/@VaniaMartinsBlogRampadeAcesso/videos>> Acesso em 07 de dezembro de 2023, nessa ocasião o seu canal estava com 12,1 mil inscritos.

postagens foram sobre o desafio de se manter no isolamento social para não pegar covid-19, porém ela teve outra pneumonia, a 18ª de sua vida, que evoluiu a ponto de necessitar internação, e no ambiente hospitalar ela pegou covid-19 que levou ela a morte. (DC 15/06/2020)

Como é sabido, esses vídeos são editados antes de publicar; portanto a imagem construída desta minha amiga virtual acabou se tornando, de certa forma, uma imagem idealizada de uma pessoa que conseguia achar maneiras de contornar as dificuldades da distrofia muscular muito facilmente. Seu principal cuidador, semelhante a mim nessa época de pandemia, era seu marido. Suas publicações muito me ajudaram na minha adaptação com esse corpo fluido que a doença degenerativa vem modificando com o tempo. Ela foi e continua sendo inspiração para mim e para a escrita deste TCC, que iniciou há muito tempo; mesmo antes de eu saber que faria o percurso formativo na Antropologia, ciclo que se encerra com a finalização desta escrita.

A cada nova revisão deste TCC me surgem novas reflexões, novos questionamentos, novas perguntas; a cada novo artigo lido, nova postagem, a cada novo vídeo visto sobre os assuntos dos quais tentei abordar, que foi o fato de cuidar e ser cuidada no contexto pandêmico, e as problematizações de gênero e deficiência existentes, chego à conclusão que não existem verdades absolutas e incontestáveis, pois da mesma forma que meu corpo é fluido a interpretação sobre os assuntos também, tudo depende do contexto no qual a pessoa está inserida, ferramenta que o olhar antropológico me facultou.

Esta autoetnografia fez com que eu unisse minha experiência de vida com a experiência de vida de outras pessoas em condições de deficiência semelhantes à minha, a partir de todo um arcabouço literário sobre a temática da ética do cuidado, gênero e deficiência, gerando assim uma ampla fonte de pesquisa impossível de ser esgotada, a não ser pelo fato de ser incomum uma mulher com deficiência física degenerativa, necessitando de cuidados complexos ser a pessoa da qual foi a autora, lembrando que as letras cunhadas nesse TCC foram impressas por outras mãos³⁴ das quais não foram as minhas.

E em todo momento eu também estava no papel de estar sendo cuidada pelas cuidadoras que frequentam a minha casa, e exercendo o meu lugar de mulher-

³⁴ Aqui me refiro aos bolsistas disponibilizados pelo setor da CAE da UFSC.

mãe-estudante com distrofia muscular, em que sou também cuidadora para com as filhas, casa, todo uma gama de funções que engloba a palavra cuidar.

Gostaria que esse TCC servisse como contribuição aos estudos relacionados ao trabalho do cuidado, gerando material que possa servir como substrato para possibilitar que as pessoas que necessitam de cuidados complexos tenham esse direito fornecido gratuitamente pelo poder público e/ou as pessoas cuidadoras familiares sejam reconhecidas e valorizadas pelos trabalhos realizados de forma “voluntária”.

REFERÊNCIAS

BRASIL. LEI 13146/2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

BRASIL. Portaria no. 483, de 1º de abril de 2014 - Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html.

Acesso em 23 de outubro de 2023.

COLETIVO FEMINISTA HELEN KELLER. Guia “Mulheres com Deficiência: Garantia de Direitos para Exercício da Cidadania”, 2020.

DINIZ, Debora. O que é deficiência? São Paulo: editora Brasiliense, 2007.

FINAMORI, Sabrina; FERREIRA, Flávio R. Gênero, Cuidado e Famílias: Tramas e Interseções. MEDIAÇÕES, LONDRINA, V. 23 N. 3, P.11-42, SET.-DEZ. 2018.

GAMA, Fabiene. «A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla», Anuário Antropológico [Online], v.45 n.2 | 2020, posto online no dia 28 maio 2020, consultado o 09 junho 2023. URL: <http://journals.openedition.org/aa/5872> ; DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.5872>

HINE, Christine; PARREIRAS, Carolina; LINS, Beatriz Accioly. A internet 3E: uma internet incorporada, corporificada e cotidiana. *Organicom*, v. 29, n. 2, p. e181370-e181370, 2020.

HIRATA, Helena e GUIMARÃES, Nadya Araujo. Introdução. In: _____. (orgs). *Cuidado e cuidadoras - As várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Editora Atlas, 2012. p 01-12.

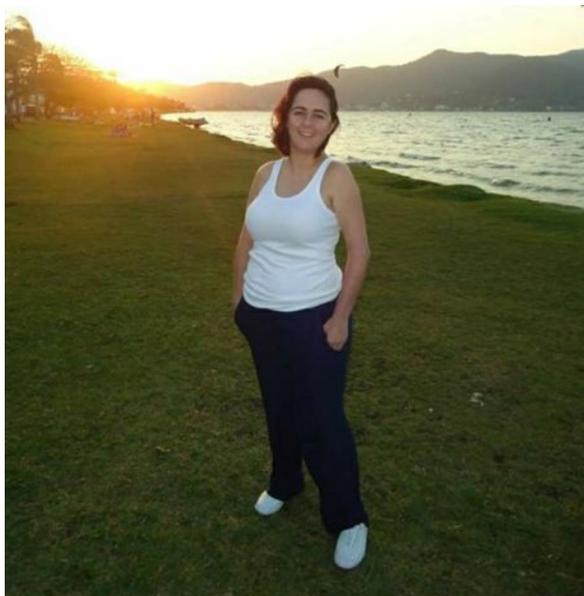
MELLO, Anahi Guedes. Dos pontos de vista antropológico, queer e crip: corpo, gênero e sexualidade na experiência da deficiência. In: GROSSI, Miriam; FERNANDES, Felipe Bruno (org). *A força da “situação” de campo: ensaios sobre antropologia e teoria queer*. Florianópolis: EDUFSC, 2018. p. 255-278.

MELLO, Anahí Guedes de. OLHAR, (NÃO) OUVIR, ESCREVER: UMA AUTOETNOGRAFIA CIBORGUE . (Tese). Programa de Pós-graduação em Antropologia Social. Universidade Federal de Santa Catarina, 2019.

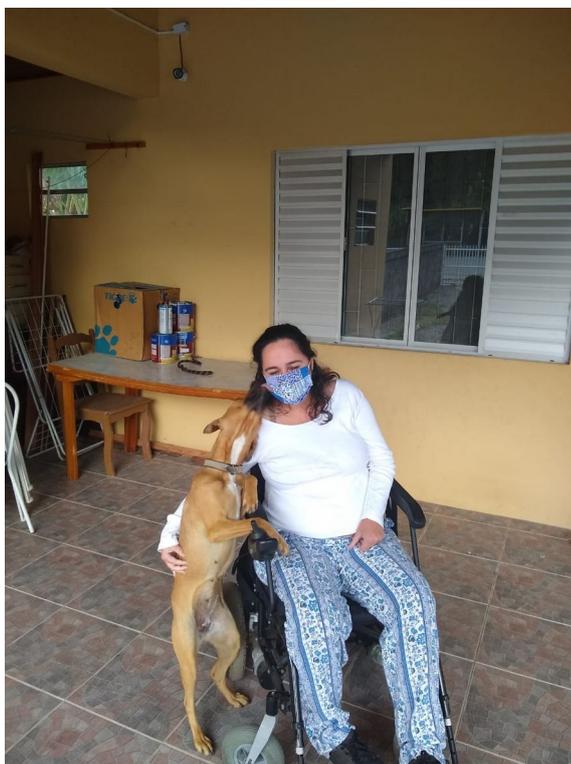
MOORE, Henrietta. Compreendendo Sexo e Gênero. Tradução para fins didáticos de Julio Assis Simões de MOORE, Henrietta. "Understanding sex and gender". In: INGOLD, Tim (ed.). Companion Encyclopedia of Anthropology. Londres: Routledge, 1997. p. 813-830.

RIFIOTIS, Theophilos. . Desafios contemporâneos para a antropologia no ciberespaço: O lugar da técnica. Civitas (Porto Alegre) , v. 12, p. 566-578, 2013.

ANEXOS
Algumas imagens



Marilene, em 2012.

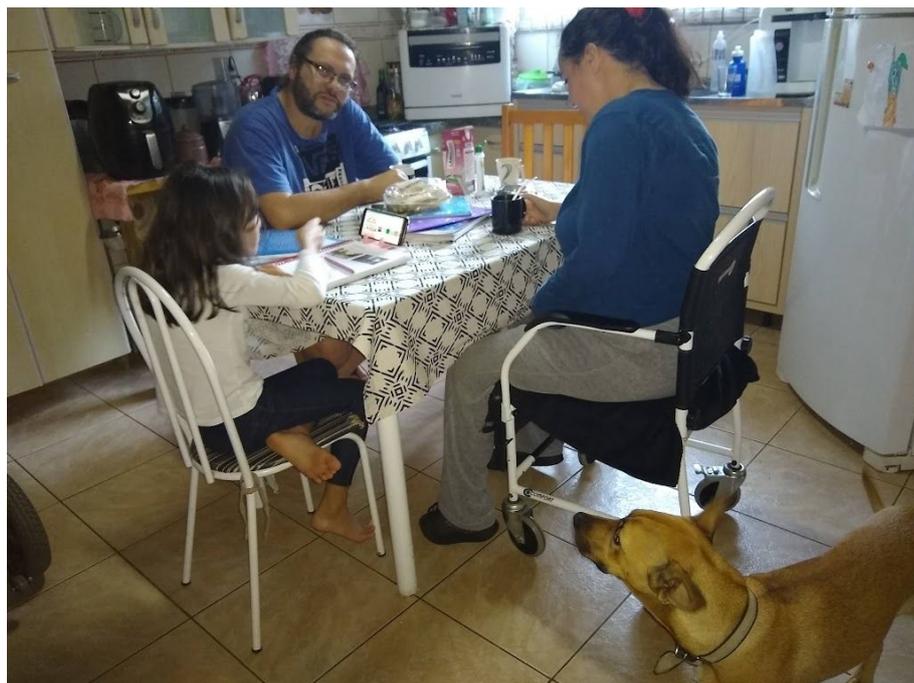


Marilene e Amora, em 2020.

Sujeitos da autoetnografia



Marilene, Laura, Amabile e Eduardo, em 2019



Cenas da “sala de aula” pandêmica



Estudantes aplicadas



Amabile



Laura e Snow

Passeios pandêmicos

